

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico



TESIS DOCTORAL

**Estado emocional de familiares de pacientes hospitalizados con
alteraciones severas de la conciencia**

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

María Jesús Elvira de la Morena

Director

Juan Antonio Cruzado Rodríguez

Madrid, 2016

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE PSICOLOGIA.

**Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos
Psicológicos.**



**ESTADO EMOCIONAL DE FAMILIARES DE PACIENTES
HOSPITALIZADOS CON ALTERACIONES SEVERAS DE
LA CONCIENCIA.**

TESIS DOCTORAL.

Autor: María Jesús Elvira de la Morena.

Director: Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez.

Madrid 2015

A la memoria de mis padres, Pepe y Faustina.

A Raúl, mi hermano.

A Borja, a Marta, a mis sobrinos nietos y a toda mi familia.

A Alfredo. A Mariví. A mis amigos y amigas de siempre.

A los Hermanos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

A los familiares de pacientes con Alteraciones Severas de la Conciencia.

AGRADECIMIENTOS.

“La gratitud no es solo la mayor de las virtudes, sino la madre de todas las demás”.

Marco Tulio Cicerón

Tras varios años de dedicación a este trabajo de investigación, me es realmente grato recordar a las personas e instituciones gracias a las cuales y a su ayuda desinteresada, ha sido posible la realización de esta tesis.

Quisiera agradecer en primer lugar a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD), al Comité de Dirección y a las Direcciones Asistenciales de la Fundación Instituto San José (FISJ) de Madrid, la acogida y el entusiasmo con el que recibieron mi propuesta de investigación. Desde el principio, todo fueron facilidades para la realización del estudio y su interés y el apoyo que he recibido en todo momento, ha sido motivador y decisivo para iniciar y concluir esta investigación.

En este sentido, deseo mencionar entre otros, al Hno. José Luis Fonseca Superior Provincial de la Provincia de San Rafael; al Hno. Rafael Martínez, Prior de la Comunidad de Hermanos de la Fundación; al Hno. Pascual Piles; al Hno. José María Muñoz-Alcón y al Hno. Alfredo Trivez. Gracias igualmente por el apoyo recibido al Dr. D. Ángel Sanz-Virseda, Director Médico de la FISJ y a Dña. Concha Santos, Directora de Enfermería de la FISJ.

Mi gratitud siempre, para la Universidad Complutense de Madrid en la persona del Dr. D Juan Antonio Cruzado Rodríguez, profesor titular de la misma y Director de esta investigación. Gracias al Dr. Cruzado por implicarse desde el principio en la realización de este estudio, por su disponibilidad, por dedicarme su tiempo, por sus enseñanzas, su ayuda, su generosidad y por haberme mostrado en estos años su gran vocación docente e investigadora.

Me he sentido guiada y apoyada siempre. Muchas gracias, Juan Antonio, por todo. Mi gratitud también para Dña. Esther Cruzado. Por sus consejos, su ánimo y por estar pendiente de los detalles importantes que permiten iniciar y concluir los proyectos. Voy a recordar con cariño el tiempo que hemos compartido los tres en el despacho y espero poder contar con vuestra amistad en el futuro.

Llevo muchos años trabajando en la Fundación Instituto San José y deseo, con ocasión de esta tesis, mencionar y expresar mi agradecimiento y mi afecto a algunas personas de la misma que están y/o estuvieron en la FISJ.

Mi gratitud muy especial al Dr. Edelio Blanco, Coordinador de la Unidad de Daño Cerebral, al Dr. Vicente de Luis, a la Dra. Cristina Mesa, a Dña. Emilia Bermejo, a Dña. Mónica Dones y a todos y cada uno de mis compañeros de las Unidades de Daño Cerebral Severo Crónico y de Cuidados Paliativos de la Fundación, con quienes comparto el trabajo diario y la tarea asistencial.

Gracias por ayudarme con la investigación y siempre que lo necesito, por ser tan buenas personas como sois y tan buenos profesionales, por poder aprender de vosotros tantos conocimientos y tantos valores, y por el apoyo que he recibido durante la realización de la tesis y de forma habitual.

Creo que es un privilegio y un honor para mí, formar parte de la Fundación y compartir mi vida laboral con unos compañeros como vosotros.

Muchas gracias a Ana Fernández, a María José Pérez y a Emilio Conde compañeros de la FISJ por la inestimable ayuda que me han prestado en temas relacionados con la informática.

Mi recuerdo y mi agradecimiento especial para el Hno. Ramón Martín; la Hna. Fanny Patiño y el Dr. D. Francisco Moreno. Los tres, fueron durante años y son, personas muy queridas para mí y claves para mi desarrollo personal y profesional.

Estoy segura de que les hará ilusión leer este estudio y saber que de nuestra querida Unidad de Daño Cerebral Severo, donde tanto trabajamos cuando se creó, ha salido esta tesis. Por todo lo que vivimos en esos años, esta tesis también es suya.

Y como estoy recordando, no quiero dejar de mencionar a mis profesores del colegio. Yo me formé con los Salesianos. Ellos me enseñaron a poner ilusión en el trabajo y la importancia que tiene la gratitud, la humildad, la responsabilidad, el esfuerzo, la constancia y el orden cuando afrontamos las tareas académicas y la misma vida. Los Salesianos pusieron los cimientos de este estudio y quiero agradecerse.

Gracias por supuesto y desde el corazón a toda mi familia y a mis amigos. Yo no tengo palabras para agradecer a mi familia lo que son y lo que hacen por mí. Vosotros sois lo mejor y hacéis que mi vida, mi trabajo y todo tenga sentido. Gracias a Raúl, a Francisca, a Borja, a Marta, a María Rosa, a todos y somos muchos y a mis pequeños sobrinos nietos: Gabriela, Vera, Guillermo, Adrián y los que vengan. Gracias por vuestro cariño y apoyo permanentes, por vuestra alegría, vuestra comprensión y vuestra paciencia conmigo. Espero que recuperaremos pronto todo el tiempo que os he robado por esta aventura académica en la que me he metido y que celebraremos a lo grande el haberla concluido.

Gracias a Pilar Jimeno, mi maestra y amiga, de quien tanto he aprendido como persona y como profesional. Pilar, siendo yo novata en el oficio, confiaba en mí y me enseñó a amar la profesión, a mirar, a escuchar y a sentir como psicóloga. Has sido siempre mi modelo, Pilar.

Gracias a Mariví, a Encarni, a Iciar, a Concha, mis amigas de siempre, por tantas cosas y por estar ahí y saber que cuento con vosotras. Gracias por vuestro apoyo y vuestro ánimo y por escucharme, con comprensión y paciencia, hablar de la tesis durante estos años de doctoranda.

Y por supuesto quiero dar las gracias a los familiares de los pacientes que son en definitiva quienes han hecho posible esta investigación y quienes sin duda constituyen su última razón de ser.

Para las familias, mi más sincero agradecimiento por la colaboración prestada, por la confianza que han depositado en mi persona y por el ejemplo que recibo de ellas cuando observo la dignidad y la entrega con la que la mayoría, acompañan a su familiar enfermo y afrontan la situación tan dura que tiene que vivir. Los familiares de estos enfermos me han enseñado mucho y he aprendido de ellos valores que no se estudian en los libros de texto.

Por último, gracias también a todos los que leáis esta investigación. Gracias por vuestro tiempo y por vuestra atención.

Viaje a Itaca. (Extracto)

*Cuando te encuentres de camino a Itaca,
desea que sea largo el camino,
lleno de aventuras, lleno de conocimientos,
aprende y aprende de los instruidos;
que sean muchas las mañanas
que llegues a puertos nunca antes vistos.*

*Ten siempre en tu mente a Itaca.
La llegada allí es tu destino;
pero no apresures tu viaje en absoluto,
mejor que dure muchos años,
y que ya anciano, recales en la isla,
rico con cuanto ganaste en el camino,
sin esperar que te de riquezas Itaca.*

*Itaca te dio el bello viaje.
Sin ella no habrías emprendido el camino.
Pero no tiene más que darte.
Y si pobre la encuentras, Itaca no te engañó.
Con la experiencia, comprenderás que significan las Itacas.*

Kavafis.
Antología poética.



Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.

Pacientes en estado vegetativo permanente y en estado de mínima conciencia.

Fundación Instituto San José. Madrid.
Hermanos de San Juan de Dios.

Dentro de los trastornos neurológicos denominados alteraciones severas de la conciencia, se incluyen el estado vegetativo permanente y el estado de mínima conciencia. Los pacientes que padecen estas patologías permanecen hospitalizados durante largo tiempo, no tienen conciencia de si mismos ni de su entorno, no comprenden, no interactúan, no tienen comportamientos intencionados, no pueden andar, no hablan y no pueden comunicarse con los demás ni con su familia. Permanecen encamados, dormidos o con los ojos abiertos y en un estado de absoluta dependencia de los demás.

La presencia de su ser querido enfermo que permanece vivo, sin fallecer, pero ausente de la vida misma y de la vida de la familia; la imposibilidad de comunicarse con él y el carácter irreversible e indefinido de esta enfermedad, hace que los familiares de estos pacientes afronten con dificultad la enfermedad tan “extraña” como ellos mismos la llaman, que se ven obligados a acompañar.

Cuando en 1999, se inauguró la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico en la Fundación Instituto San José de Madrid, de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, comencé a conocer y a trabajar con este perfil de pacientes neurológicos y con sus familias.

A lo largo de estos años siempre me he preguntado, como persona y como profesional, qué pensarían y qué sentirían estas familias cuando acompañan a su familiar enfermo y que variables estarían implicadas en las diferencias tan grandes que se producían en su respuesta emocional a la enfermedad del paciente.

Por otra parte, cuando comparaba a estos familiares con los familiares de pacientes paliativos oncológicos, a los que atiendo, observaba que aunque compartían con ellos algunas respuestas emocionales comunes, éstos presentaban diferencias específicas, que no se daban en otros cuidadores y que estaban muy poco estudiadas. El carácter irreversible e indefinido de la enfermedad y sobre todo la ausencia de conciencia del paciente condicionaban posiblemente, el estado emocional de su familiar.

La investigación realizada hasta la fecha sobre el estado psicológico de los familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia es muy escasa y en nuestro país prácticamente inexistente.

Investigaciones realizadas en otros países, la observación empírica y la práctica clínica diaria muestran que esta enfermedad neurológica causa en, prácticamente la totalidad de las familias, ansiedad, depresión, una forma ambigua y prolongada de duelo, conductas desadaptativas a la enfermedad y desajustes en la forma de vida previa del familiar.

Nos planteamos en esta investigación, que las diferencias en forma, intensidad y frecuencia con que estos trastornos se presentan en los familiares tenían que estar relacionadas con variables mediadoras que era necesario investigar.

Se observaba, en la práctica clínica, que el tipo de afrontamiento del familiar; los apoyos familiares y sociales con los que cuenta; su percepción subjetiva de la enfermedad, las creencias, los temores, los deseos, las necesidades y los problemas de todo tipo que les genera la enfermedad podrían ser, entre otras, variables que estaban influyendo en las diferencias que se daban en el estado emocional de los familiares. Era necesario por tanto medir y evaluar mediante escalas psicométricas validadas la frecuencia e intensidad del malestar emocional de estas familias; conocer su vivencia subjetiva del proceso, registrar de forma cualitativa su discurso narrativo y establecer relaciones entre variables.

Como profesional clínico asistencial, es muy motivador aproximarse a conocer las variables predictivas del estado emocional de estos familiares; determinar los instrumentos de evaluación psicométricos específicos que se precisen para medir su respuesta emocional; conocer su vivencia emocional subjetiva y sobre todo, sugerir, partiendo de los datos y de la evidencia científica que nos aporte esta investigación, intervenciones preventivas y un plan terapéutico ajustado a las necesidades específicas de este perfil de pacientes y familiares. La intención es poder contribuir así, a mejorar la atención psicológica que reciben y paliar en lo posible el daño emocional que ellos presentan.

INDICE.

1. INTRODUCCION.....	1
1.1. Concepto de Conciencia	2
1.2. La alteración y/o pérdida de la conciencia: Descripciones clínicas y criterios diagnósticos	6
1.3. Diagnósticos diferenciales	13
1.4. Etiología del Estado Vegetativo.....	16
1.5. Evolución y pronóstico del Estado Vegetativo.....	18
1.6. Epidemiología.....	20
1.7. Repercusión emocional de la enfermedad en el familiar.....	23
 2. OBJETIVOS e HIPOTESIS.	 33
 3. METODO.	 38
3.1. Diseño del estudio.....	39
3.2. Sujetos del estudio.....	40
3.3. Variables e Instrumentos.....	43
3.4. Procedimiento.....	61
3.5. Análisis de los Datos.....	63
3.6. Aspectos Éticos.....	65
 4. RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA.....	 66
4.1. Datos descriptivos de los pacientes.....	67
4.1.1. Características Sociodemográficos de los pacientes.....	67
4.1.2. Características Clínicas de los pacientes.....	68
4.2. Características Sociodemográficas de los familiares.....	72

5. RESULTADOS DESCRIPTIVOS CUALITATIVOS.....	74
5.1. ANALISIS DESCRIPTIVO DE CREENCIAS Y SENTIMIENTOS EN RELACION AL PROCESO DE ENFERMEDAD	76
5.1.1. Causa de lo sucedido. Creencia familiar.....	78
5.1.2. Vivencia familiar de la información recibida sobre la enfermedad del paciente.....	81
5.1.3. Adversidades y afrontamientos previos de la familia.....	84
5.1.3.1. Adversidades vividas por el familiar previas al Daño Cerebral Severo.	84
5.1.3.2. La enfermedad del paciente comparada con otras adversidades vividas por el familiar.....	85
5.1.4. Cogniciones y emociones asociadas a lo vivido por el familiar desde el inicio de la enfermedad.	86
5.1.4.1. Circunstancia más dura que han vivido desde que se inició la enfermedad del paciente.	87
5.1.4.2. El sufrimiento de los familiares.....	90
5.1.4.3. Cogniciones y pensamientos intrusivos y recurrentes asociados al proceso.	93
5.1. 5. El ingreso del paciente en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.....	96
5.1.5.1. Vivencia emocional del ingreso del paciente en la Unidad de Daño Cerebral.	97
5.1.5.2. Frecuencia de visitas al paciente ingresado en la Unidad de Daño Cerebral.....	100
5.1.5.3. Conservación de las pertenencias personales del paciente ..	101

5.2. ANALISIS DESCRIPTIVO DE CREENCIAS Y SENTIMIENTOS DEL FAMILIAR EN RELACIÓN AL ESTADO DEL PACIENTE.	102
5.2.1. Síntomas del paciente que causan preocupación y afectación emocional al familiar.	103
5.2.2. Percepción familiar de comunicación con el paciente y de pronóstico de enfermedad.	105
5.2.2.1. Comunicación con el paciente.....	105
5.2.2.2. Pronóstico de enfermedad.	106
5.2.2.3. Percepción familiar de sufrimiento del paciente.....	107
5.2.3. Deseos de la familia en relación al estado del paciente.	108
5.2.4. Temores del familiar en relación al paciente.....	110
5.2.5. Temores del familiar en relación a él mismo.....	110
 5.3. ANALISIS DESCRIPTIVO DEL COSTE Y CONSECUENCIAS DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE PARA EL FAMILIAR.	 111
5.3.1. Cambios y problemas derivados de la enfermedad neurológica del paciente.....	113
5.3.2. Sintomatología que describe el familiar surgida a consecuencia de la enfermedad del paciente.	115
5.3.3. Dolencias y problemas médicos surgidos y/o agudizados a partir de la enfermedad del paciente.....	116
5.3.4. Fármacos empleados por los familiares durante el proceso de la enfermedad del paciente.....	118
5.3.5. Repercusión laboral de la enfermedad del paciente en el familiar.....	119

5.4. ANALISIS DESCRIPTIVO DE LA VIVENCIA DE TRASFORMACION Y CAMBIO PERSONAL QUE REFIERE EL FAMILIAR A CAUSA DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE	121
5.4.1. Espiritualidad y creencias religiosas de los familiares.....	122
5.4.2. Espiritualidad y creencias religiosas como soporte para el familiar....	123
5.4.3. Cambio en los valores de los familiares después de la enfermedad ..	125
5.4.4. Cambio en las prioridades del familiar después de la enfermedad ...	127
5.4.5. Vivencia de crecimiento personal después de la enfermedad.....	129
5.4.6. Cambios en las relaciones personales después de la enfermedad ..	131
5.4.7. Apoyos personales que describen los familiares.	133
6. RESULTADOS DESCRIPTIVOS CUANTITATIVOS.....	135
6.1. RESULTADOS OBTENIDOS EN LA EVALUACION DE LAS VARIABLES MEDIADORAS	136
6.1.1. Sobrecarga por los cuidados y satisfacción por los cuidados. Escala de Zarit reducida y Escala de Lawton.	136
6.1.2. Autoestima. Escala de Rosenberg.....	137
6.1.3. Estrategias de Afrontamiento. Cuestionario COPE-28.	137
6.1.4. Cohesión y Adaptabilidad Familiar. Escala FACES II.....	139
6.1.5. Apoyo Social percibido. Cuestionario de Duke UNC.	139
6.2. RESULTADOS OBTENIDOS EN LA EVALUACION DE LAS VARIABLES DEPENDIENTES.....	140
6. 2.1. Resultados obtenidos en Ansiedad de Beck (BAI), en Depresión de Beck (BDI-II) y en Adaptación de Echeburúa (EI).....	140
6.2.2. Resultados obtenidos en Duelo Prolongado (PG-12).	141

6.3. CREENCIAS Y DESEOS DEL FAMILIAR Y VARIABLES	
DEPENDIENTES	143
6.3.1. Creencias del familiar en relación al estado del paciente y presencia de Duelo Prolongado.....	144
6.3.2 Creencias del familiar en relación al estado del paciente y presencia de Depresión clínica.....	145
6.3.3. Creencias del familiar en relación al estado del paciente y presencia de Ansiedad clínica.....	146
6.3.4. Deseos del familiar en relación al estado del paciente y presencia de duelo prolongado, ansiedad y depresión clínica	147
6.4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y VARIABLES	
DEPENDIENTES	149
6.4.1 Estrategias de afrontamiento y presencia de Duelo Prolongado.....	149
6.4.2. Estrategias de afrontamiento y presencia de Depresión.	151
6.4.3. Estrategias de afrontamiento y presencia de Ansiedad.	152
6.4.4. Estrategias de afrontamiento y Adaptación.....	154
6.5. VARIABLES DEMOGRAFICAS Y CLINICAS Y VARIABLES	
DEPENDIENTES.....	155
Edad del familiar; tiempo en estado vegetativo del paciente y frecuencia de visitas al paciente y variables dependientes duelo prolongado, depresión clínica, ansiedad clínica y adaptación.....	156
6.6. VARIABLES MEDIADORAS DEL ESTADO EMOCIONAL DEL FAMILIAR Y VARIABLES DEPENDIENTES	156
Análisis global de resultados obtenidos entre variables.....	158

7. CONTRASTE DE HIPOTESIS.....	159
8. DISCUSION Y LIMITACIONES.	164
9. RESUMEN Y CONCLUSIONES.....	170
10. PAUTAS DE INTERVENCION TERAPEUTICA.....	192
11. ABSTRACT	208
12. BIBLIOGRAFIA.	218
13. ANEXOS.	228
Documentos	230
Instrumentos de Evaluación	238
Artículos publicados	276

1. INTRODUCCION.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. El concepto de conciencia.

El grado de alteración del nivel de conciencia es actualmente el elemento clínico más importante para determinar la gravedad de un daño cerebral. Entre el 30-40% de pacientes con daño cerebral presentan alteraciones del nivel de conciencia que se originan por lesiones corticales difusas y/o por lesiones localizadas en diferentes estructuras encefálicas (Bernat, 2006).

Dos son los componentes claves para entender el concepto de conciencia, el *arousal* (nivel de alerta o “estar consciente”) y el *awareness* (contenido de la conciencia o “ser consciente”). El *arousal* o alerta se define como la capacidad para despertar y mantener el ritmo sueño-vigilia. El *awareness* o consciencia hace referencia al contenido de la conciencia; se define como la capacidad para aunar los diferentes estímulos sensoriales en un conocimiento que nos permite darnos cuenta de nosotros mismos y de lo que pasa a nuestro alrededor (Plum & Posner, 1982).

Desde el punto de vista clínico podemos encontrar tres tipos de alteración de la consciencia: Coma, Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia.

El *Estado de Coma* se caracteriza por una reducción del nivel de consciencia con alteración del *arousal* y del *awareness*. El paciente permanece con los ojos cerrados, sin responder al entorno; ni está consciente ni es consciente.

La duración de este estado oscila entre 1 hora y 4 semanas. El nivel de conciencia medido mediante la escala de *Glasgow Coma Scale* GCS debe ser menor de 9 (Teasdale & Jennet, 1974).

Se considera un estado transitorio, que debe diferenciarse del síncope, del estupor y de la obnubilación. En este estado, las funciones del cortex cerebral, diencéfalo y sistemas de activación superior están marcadamente deprimidas (Plum & Posner, 1982). La salida del coma puede transformarse en un estado de Mínima Conciencia o dar lugar en el peor de los casos a un Estado Vegetativo (Plum & Posner, 1982).

Entre los factores que influyen en la conversión del Coma en estado de Mínima Conciencia o en Estado Vegetativo, se encuentran la etiología de la patología, la condición médica general, la edad del paciente y el resto de signos clínicos presentes, siendo el pronóstico de los casos de etiología traumática, mejor que el del resto de las etiologías (Laureys & Boly, 2008).

Entre los criterios clínicos que caracterizan un estado de *Coma* se encuentran la ausencia de apertura ocular espontánea ni en respuesta a estímulos; la ausencia de ciclo vigilia-sueño; la falta de evidencia de uno mismo y del entorno y la presencia ocasional de respuestas reflejas por conexiones preservadas del tronco cerebral. Los criterios diagnósticos hacen referencia a la ausencia de apertura ocular con estimulación intensa, no evidencia de conciencia de uno mismo ni del entorno y la duración de al menos una hora. Para considerar que un paciente ha salido de este estado debe existir apertura ocular y regulación del ciclo sueño vigilia (Laureys & Boly, 2008).

El *Estado Vegetativo* hace referencia a la situación en la cual el paciente presenta un estado de vigilia, con ausencia de respuesta hacia uno mismo y su entorno, en el que solo se observan respuestas motoras reflejas, sin interacción voluntaria hacia el medio (Laureys et al., 2010).

Recientemente se ha propuesto cambiar el término de Estado Vegetativo por el término de Estado de Vigilia sin respuesta, si bien esta nueva terminología no está muy extendida a nivel clínico (Laureys et al., 2010).

En el Estado Vegetativo las funciones autonómicas como la respiración, el ritmo cardíaco o la regulación de la temperatura están conservadas así como el arousal. Puede ser diagnosticado pronto después de un daño cerebral y puede ser parcial o totalmente reversible, o bien progresar a un estado vegetativo permanente o a la muerte del paciente (Jennet, Adams, Murray & Graham, 2001). A nivel anatomopatológico existe una relativa preservación del tronco cerebral con grave afectación de sustancia blanca y/o sustancia gris de ambos hemisferios cerebrales (*The Multi-Society Task Force*, 1994).

Entre los principales criterios clínicos que caracterizan el estado vegetativo se encuentran los siguientes: Apertura ocular espontánea; preservación del ritmo vigilia-sueño; preservación de las funciones autonómicas; falta de evidencia de

si mismo y del entorno y falta de evidencia de las funciones corticales (*The Multi-Society Task Force*, 1994).

La Multi-Society Task Force, principal grupo de trabajo relacionado con el daño cerebral, estableció en el año 1994 unos criterios de temporalidad con el objetivo establecer el pronóstico de los pacientes en estado vegetativo.

Tras un mes en Estado Vegetativo se dice que el paciente está en Estado Vegetativo Persistente y las posibilidades de recuperación disminuyen cuanto mas tiempo pasa en ese estado (*The Multi-Society Task Force*, 1994).

Si el paciente no muestra signos de contenido de la consciencia después de 1 año tras un daño cerebral traumático o después de 3 meses después de un daño cerebral no traumático las posibilidades de recuperación son muy bajas, prácticamente nulas y se considera que los pacientes se encuentran en Estado Vegetativo Permanente (Childs, Mercer & Childs 1993).

Los criterios diagnósticos hacen referencia a la preservación del *arousal* con severa afectación del *awareness* o falta de consciencia de uno mismo y del entorno e incapacidad para interactuar con los demás; falta de evidencia de respuesta continuada, reproducible, intencionada o voluntaria ante estímulos visuales, auditivos, táctiles o nociceptivos; falta de evidencia de lenguaje comprensivo y expresivo; presencia del ciclo sueño-vigilia; suficiente preservación de funciones hipotalámicas y autonómicas como para permitir la supervivencia con cuidados médicos y de enfermería y preservación variable de reflejos craneales y espinales (*The Multi-Society Task Force*, 1994).

El *Estado de Mínima Conciencia* es una condición de alteración grave del nivel de consciencia que se distingue del estado vegetativo por la presencia de mínima pero claramente discernible evidencia de consciencia de uno mismo o del entorno (Giachino, Ashwal & Childs, 2002).

Es un concepto relativamente reciente, los criterios diagnósticos fueron propuestos por Giacino (Giachino, Ashwal & Childs, 2002).

Hasta que no se propusieron estos criterios diagnósticos, no se distinguía a los pacientes que mostraban mínimos pero intermitentes signos de consciencia de

los que no; son pacientes incapaces de comunicarse, pero que muestran evidencia inconsistente pero reproducible de consciencia de si mismos y del entorno (Giachino, Ashwal & Childs, 2002).

Anatomopatológicamente la lesión es similar a la del estado vegetativo, la diferencia estriba en la cantidad de daño difuso bilateral que presenta.

El paciente debe mostrar al menos alguno de los siguientes comportamientos:

Fijación o seguimiento visual reproducible; respuesta gestual o verbal de si/no; realización de órdenes simples; respuesta motora o respuesta emocional; verbalización inteligible (Giachino, Ashwal & Childs, 2002).

Los criterios diagnósticos hacen referencia al mantenimiento de un adecuado nivel de *arousal* con un nivel de *awareness* oscilante, donde pueden preservarse episodios de llanto, sonrisa o risa coherentes con la estimulación presentada, verbalizaciones y/gestos como respuesta a la estimulación, intención de alcanzar objetos, intentos de adaptarse a la forma o tamaño de un objeto al cogerlo, seguimiento o fijación visual consistente y presencia de alguna muestra de intencionalidad (Giachino, Ashwal & Childs, 2002).

Para salir de este estado el paciente debe presentar habilidad para hacer uso funcional de objetos y/o comunicación interactiva. El uso funcional de objetos requiere discriminación o uso apropiado de dos o más objetos presentados. En el Estado de Mínima Conciencia puede haber evidencia de manipulación pero no hay conocimiento sobre su uso funcional.

La comunicación debe ser interactiva, fiable y consistente y puede darse mediante lenguaje oral o de forma alternativa (Giacino et al. 2002).

En el Cuadro 1.1.1. , se muestran los criterios diagnósticos diferenciales de la Academia Americana de Neurología (modificados por Giacino 2002) en relación al Coma, al Estado Vegetativo y al Estado de Mínima Conciencia.

Cuadro 1.1.1. Criterios Diagnósticos de la Academia Americana de Neurología de Coma, Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia.
(modificado por Giacino, 2002)

	COMA	ESTADO VEGETATIVO	MÍNIMA CONCIENCIA
ALERTA	Ausente	Presente	Presente
CONSCIENCIA	No	No	Parcial
F. MOTORA	Refleja	Estereotipada Retirada al dolor	Ocasional. Localiza
DOLOR	No	No	Parcial
F .RESPIRATORIA	No	Si	Si
F .VISUAL	No	Sobresaltos No fijación No seguimiento	Fijación Seguimiento
F. AUDITIVA	Ausente	Puede orientarse	Puede realizar órdenes simples
COMUNICACION	Ausente	Puede emitir sonidos	Puede realizar órdenes simples
EMOCION	Ausente	No sonrisa/llanto reflejo	Sonrisa/llanto apropiado

1.2. La alteración y/o pérdida de la conciencia: Primeras descripciones clínicas y criterios diagnósticos definitivos.

La conciencia y la pérdida o alteración de la misma a causa de una lesión cerebral ha sido objeto de estudio desde hace años, siendo a finales del siglo XIX cuando se registra la primera referencia en la literatura médica sobre estados prolongados de alteración de la conciencia.

Rosenblath (1899) describe el extraño estado “entre el adormecimiento y el estado de vigilia” en el que se mantuvo durante ocho meses una joven acróbata tras permanecer dos semanas en coma por un traumatismo.

Krteschmer (1940) describe casos aislados de estados prolongados de pérdida de conciencia después de traumatismos craneoencefálicos, empleando para describir a estos pacientes el término de “síndrome apático” (del alemán: “das Apallisch” y del latín: Pallium).

Este síndrome describía a pacientes que tenían los ojos abiertos pero no se comunicaban ni reaccionaban al medio. Apático indicaría la alteración simultánea de varias funciones corticales (Krteschmer, 1940).

Hugh Cairns (1941) introdujo el término “mutismo acinético” para describir el estado de una paciente que aunque se mostraba despierta tal y como reflejaba el hecho de que era capaz de realizar seguimiento visual, presentaba una marcada ausencia de movimientos espontáneos o dirigidos y carecía de lenguaje como consecuencia de un craneofaringioma de III ventrículo (Cairns, 1941).

Las referencias médicas sobre estados prolongados de alteraciones de la conciencia fueron, como se ha descrito, muy escasas hasta la década de los 70. Hasta entonces los pacientes que sufrían un daño cerebral severo, rara vez sobrevivían más de dos o tres semanas, permaneciendo hasta su fallecimiento en estado de coma (Giacino & Schiff, 2009).

Posteriormente y debido a los avances tecnológicos, se observó que algunos pacientes lograban sobrevivir más tiempo y pasaban del coma a un nuevo estado clínico. No mostraban evidencia de conciencia de sí o de su entorno, pero presentaban apertura ocular y ciclos de sueño –vigilia.

Este nuevo síndrome requería un nuevo nombre. En 1972 Brian Jennett, neurocirujano británico y Freud Plum, neurólogo estadounidense publican en la revista *Lancet* un trabajo titulado: “Estado vegetativo persistente consecutivo a un daño cerebral: Un síndrome en busca de nombre” (Jennett & Plum, 1972) acuñando por primera vez el término estado vegetativo.

Desde la publicación de Jennett y Plum términos como “síndrome apático” propuesto por Krteschmer (1940) y “mutismo acinético” propuesto por Cairns (1941) dejaron de emplearse.

En relación al estudio de estos trastornos no fue hasta 1994 cuando cinco grandes asociaciones americanas (*American Academy of Neurology, American Neurological Association, American Association of Neurological Surgeons, Child Neurology Society, American Academy of Pediatrics*) se reunieron y

llegaron a un consenso publicando el documento de referencia para los profesionales que se dedican a la atención y tratamiento de estos enfermos.

Lo denominaron documento de la *Multi-Society Task Force* (1994).

El documento resumía gran parte de los conocimientos clínicos que sobre el tema se tenían en aquellos momentos y sigue siendo en la actualidad referencia en cuanto a criterios diagnósticos, criterios de temporalidad, condición clínica y pronóstico de los daños cerebrales severos.

Los Criterios diagnósticos de Estado Vegetativo que establece la *Multy-Society Task Force* en 1994 son los siguientes:

1. No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno. El paciente no tiene capacidad para interactuar con otras personas.
2. No existe evidencia de conductas voluntarias o dirigidas que puedan reproducirse de forma sostenida ante estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos.
3. No existe comprensión ni emisión de lenguaje.
4. Presenta ciclos intermitentes de sueño-vigilia.
5. Hay preservación suficiente de las funciones hipotalámicas y autonómicas que permiten la supervivencia. Incontinencia doble (vesical e intestinal).
6. Están preservados los reflejos medulares y de tronco de forma variable (pupilar, oculo cefálico, corneal, vestíbulo-ocular y nauseoso).

Las conductas potencialmente presentes en pacientes en Estado Vegetativo que señala la *Multy-Society Task Force* (1994) son:

- Ciclos de vigilia y sueño con apertura y cierre de ojos.
- Respiración espontánea.
- Parpadeo y movimientos oculares erráticos.
- Nistagmo.
- Emisión de sonidos sin formar palabras.
- Búsqueda visual insostenida, de escasa duración.
- Muecas y gestos faciales.
- Sonrisas, lagrimeos, gemidos y gritos.

- Bostezos, movimientos de masticación.
- Deglución de saliva.
- Movimientos de las extremidades sin finalidad, arqueo de espalda.
- Flexión de retirada ante estímulos dolorosos.
- Movimientos cefálicos y oculares breves dirigidos hacia un sonido o estímulo en movimiento.
- Mioclonías secundarias a sobresalto.
- Erecciones nocturnas.

En relación a los criterios de temporalidad del Estado Vegetativo, *la Multy-Society Task Force* (1994) quiso clarificar la diferencia entre transitorio e irreversible, introduciendo el término estado vegetativo permanente. Para esta sociedad de expertos el término persistente fue definido (Jennett & Plum, 1972) como “prolongado o mantenido en el tiempo”, mientras que el término permanente estaría relacionado con lo irreversible.

Es decir, persistente alude a una condición que continúa en el presente mientras que permanente implica irreversibilidad.

Un estado vegetativo es persistente cuando se mantiene un mes después de un daño cerebral traumático o no traumático o cuando tiene al menos un mes de duración en pacientes con alteraciones degenerativas, metabólicas o con malformaciones de desarrollo. El estado vegetativo persistente puede considerarse un diagnóstico.

Un estado vegetativo permanente implica irreversibilidad y tiene valor pronóstico. Pueden considerarse “permanentes” aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más de tres meses si la etiología es hipóxico-isquémica, metabólica y congénita y más de doce meses en los casos de etiología post-traumática.

A continuación, en el Cuadro 1.2.1. se muestra la definición, criterios diagnósticos y criterios de duración del Estado Vegetativo descritos y validados por la *Multi-Society Task Force* (1994).

Cuadro 1.2.1. Criterios de Estado Vegetativo de la *Multi-Society Task Force* (1994)

DEFINICIÓN de ESTADO VEGETATIVO
<p>El estado vegetativo es una situación de ausencia completa de conciencia de uno mismo y del entorno, acompañado de ciclos sueño-vigilia, con una preservación parcial o completa de las funciones hipotalámicas y de las funciones autonómicas troncoencefálicas</p>
CRITERIOS de ESTADO VEGETATIVO
<ol style="list-style-type: none"> 1. No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno. Incapacidad para interactuar con otras personas. 2. No existe evidencia de conductas voluntarias o dirigidas que puedan reproducirse de forma sostenida ante estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos. 3. No existe comprensión ni emisión de lenguaje. 4. Ciclos intermitentes de sueño-vigilia. 5. Preservación suficiente de las funciones hipotalámicas y autonómicas que permiten la supervivencia. Incontinencia doble (vesical e intestinal). 6. Reflejos medulares y de tronco preservados de forma variable (pupilar, oculo encefálico, corneal, vestíbulo-ocular y nauseoso).
DURACION del ESTADO VEGETATIVO
<p>Pueden considerarse “permanentes” aquellos casos en los que la duración del cuadro clínico se prolonga más de tres meses si la etiología es hipóxico-isquémica, metabólica y congénita y más de doce meses en los casos de etiología post-traumática.</p>

La European Task Force on Disorders of Consciousness (Laureys et al., 2010) ha propuesto un término descriptivo “Síndrome de Vigilia sin Respuesta” para describir a estos pacientes.

El término “vigilia” en este caso hace referencia a la presencia de apertura ocular -espontánea o inducida- que jamás existe en casos de coma, el término “síndrome” hace referencia a que deben evaluarse una serie de signos clínicos que conforman un cuadro clínico específico, y el término “sin respuesta” hace referencia a la única presencia de respuestas reflejas con ausencia de respuestas a la orden. Últimamente el mayor acuerdo es adoptar el término Estado Vegetativo sin adjetivos y añadir la etiología y la fecha del evento que causó el cuadro clínico (Laureys et al. 2010).

La *Multy-Society Task Force* (1994) describió también a los pacientes que presentaban un estado de Mínima Conciencia que no presentan criterios de coma ni de estado vegetativo, pero que muestran una respuesta mínima a los estímulos de su entorno.

Los Criterios Diagnósticos del Estado de Mínima Conciencia establecidos por la *Multy-Society Task Force* (1994) para estos pacientes fueron los siguientes:

1. Obedece órdenes simples.
2. Emite respuestas afirmativas o negativas (gestual o verbal).
3. Emite verbalizaciones inteligibles.
4. Realiza actos con propósito en relación a un estímulo del ambiente y no meramente reflejo, tales como:
 - Risa o llanto apropiado frente a un estímulo auditivo o visual con significado emocional.
 - Vocalización o gesticulación en respuesta directa a preguntas realizadas.
 - Alcanzar objetos en que se demuestra clara relación entre la posición del objeto y la dirección del movimiento.
 - Tocar o tomar objetos.
 - Seguimiento o fijación de la mirada en respuesta directa al movimiento del objeto.

En relación a los criterios diagnósticos del Estado de Mínima Conciencia, en el año 2002 se creó un grupo de trabajo en Aspen, que se denominó *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup*.

El grupo, integrado por representantes de distintas especialidades como neurólogos, neurocirujanos, neuropsicólogos, rehabilitadores, enfermeros y bioéticos acepto como propios los criterios de Estado Vegetativo propuestos por la *Multi-Society Task Force* y centro su atención en el grupo de pacientes que presentaban un Estado de Mínima Conciencia, definiéndola y estableciendo los criterios clínicos de esta entidad así como las conductas potenciales que podían presentar de estos pacientes.

Las conductas potencialmente presentes en pacientes en Estado de Mínima Conciencia que señala la *Multy-Society Task Force* (1994) son:

- Seguimiento de órdenes sencillas.
- Gestos ante preguntas con respuesta si/no
- Verbalizaciones inteligibles.
- Vocalizaciones o gestos en respuesta directa al contenido lingüístico de las preguntas.
- Búsqueda de objetos asociando localización y dirección de la búsqueda.
- Manipulación de objetos con acomodación al tamaño y forma del mismo.
- Búsqueda visual sostenida de estímulos en movimiento.
- Sonrisa o llanto ajustado a estímulos con contenido emocional visual o lingüístico u ausencia de respuesta ante estímulos neutros.

En el Cuadro 1.2.2. se muestran los criterios diagnósticos del Estado de Mínima Conciencia descritos por el *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* (2002).

Cuadro 1.2.2. Criterios de Estado de Mínima Conciencia del *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* (2002).

CRITERIOS del ESTADO de MÍNIMA CONCIENCIA
<p>Existe evidencia de limitada pero claramente discernible de conciencia de uno mismo o del entorno de forma sostenida y reproducible a través de una o más de las siguientes respuestas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Responde a órdenes simples. 2. Respuestas verbales o no verbales (gestuales), independiente de su grado de acierto. 3. Verbalización inteligible. 4. Conductas dirigidas a un fin incluyendo movimientos o respuestas afectivas congruentes a estímulos relevantes ,entre los que se incluyen: <ul style="list-style-type: none"> ○ Risa o llanto apropiado ante estímulos relevantes visuales o verbales. ○ Respuestas a preguntas de contenido lingüístico mediante gestos o vocalización. ○ Alcance de objetos en la dirección y localización apropiada. ○ Tocar o sostener objetos de manera adecuada según su forma o tamaño. ○ Fijación visual sostenida o seguimiento ante estímulos móviles.

1.3. Diagnóstico diferencial del Estado Vegetativo con otros Daños Cerebrales relacionados.

La *Multi-Society Task Force* (1994) señala que conviene distinguir el Estado Vegetativo de otros daños neurológicos severos con los que guarda similitud y en los que la conciencia del paciente también se encuentra alterada.

Aunque a dos de ellos, el estado de Coma y el estado de Mínima Conciencia ya se ha hecho referencia en esta investigación (véase 1.1.) se mencionan en esta apartado para recordar sus características y facilitar la comprensión de su diagnóstico clínico diferencial.

1. Estado de Coma.

El Coma es un estado de inconsciencia profunda y sostenida que resulta de la disfunción del sistema reticular activador ascendente en el tronco encefálico y/o en ambos hemisferios cerebrales (Teasdale & Jennet, 1974). Los ojos permanecen cerrados y el paciente no puede ser despertado. Para distinguirlo del síncope, la conmoción cerebral u otros estados de inconsciencia transitoria, el coma debe persistir al menos durante una hora. La abolición temporal de la conciencia y de las funciones somáticas se caracteriza por la imposibilidad del paciente para despertar; el paciente permanece con los ojos cerrados, no sigue órdenes, no habla, no hay respuesta a estímulos dolorosos, no manifiesta ciclo del sueño-vigilia y no hay una respuesta intencional a los estímulos externos o a las necesidades internas.

2. Síndrome de Cautiverio (*Locked-in*).

El síndrome de cautiverio es un estado en el que la conciencia y la cognición se encuentran preservadas pero los movimientos y la comunicación no son posibles debido a una parálisis severa del sistema motor voluntario.

Se produce por una lesión aislada de la parte anterior del tronco encefálico que conserva los procesos cognitivos pero produce una parálisis general que no permite una respuesta motora hacia los diferentes estímulos incluyendo los dolorosos. En estos casos la respiración espontánea es posible, el paciente está consciente y la comunicación es limitada pero se puede lograr mediante el movimiento ocular o de los párpados. Las causas más frecuentes de este síndrome son las enfermedades neuromusculares y los traumatismos craneoencefálicos severos.

3. El Mutismo Acinético.

Este síndrome se caracteriza por la ausencia o enlentecimiento de los movimientos y la pérdida del habla. Presenta diferentes grados de pérdida de la conciencia, de parálisis y mutismo. No hay expresión verbal y los movimientos musculares son incipientes, existiendo una incapacidad para iniciar voluntariamente la conducta. Se produce por un daño mesencefálico, del diencefalo basal o de la corteza cingulada anterior del lóbulo frontal.

Se diferencia del síndrome de cautiverio en que no están dañadas las vías motoras descendentes.

Puede ser reversible al ser eliminada la causa, como cuando se ha producido por un craneofaringioma o por fármacos neurotóxicos como la ciclosporina y el baclofen. El infarto de la arteria cerebral anterior o la ruptura del aneurisma de la comunicante anterior frecuentemente lo confunden con el estado mínimo de conciencia.

4. Estado de Mínima Conciencia o de mínima respuesta.

El Estado de Mínima Conciencia describe a los pacientes que demuestran una mínima pero definitiva, clara y discernible evidencia de conciencia de sí mismos o del ambiente. El *Aspen Workgroup* (2002) y Giachino, Ashwal & Childs, (2002) señalan que la aparición del Estado de Mínima Conciencia se nota por el retorno de la comunicación interactiva fiable y consistente o por el uso funcional de objetos. La comunicación interactiva requiere la presencia de verbalizaciones inteligibles y de respuestas gestuales o verbales a preguntas con respuestas de elección si/no y la respuesta y seguimiento de órdenes sencillas. El uso funcional de objetos implica el seguimiento visual de objetos de forma sostenida, la discriminación de al menos dos objetos comunes y de conductas dirigidas a un fin como alcanzar objetos en la dirección y localización adecuada y tocar y sostener objetos según su forma y tamaño. Los pacientes que salen del Estado Vegetativo a menudo entran en un estado de Mínima Conciencia que puede ser el punto final de su mejoría o el inicio de una mayor recuperación.

4. Demencias Severas.

La demencia es una pérdida progresiva de las funciones cerebrales. Los mecanismos de alerta suelen estar preservados pero en estados avanzados el paciente por su afectación neurológica severa ve alterada y/o perdida su autoconciencia y toda conducta aprendida.

5. Muerte Cerebral.

La muerte cerebral es la ausencia permanente de todas las funciones cerebrales. No hay reflejos troncoencefálicos ni de los nervios craneales. La muerte cerebral es el cese completo e irreversible de las funciones de todo el cerebro, incluye el cese de la coordinación y la integración de los subsistemas, de las funciones vitales y de los mecanismos homeostáticos fisiológicos. Las causas incluyen trauma, hemorragia intracraneal, hipoxia debida a reanimación cardio pulmonar, sobredosis de drogas, ahogamiento, tumores primarios cerebrales, meningitis, homicidio y suicidio.

La hipotermia, la intoxicación aguda y las encefalopatías metabólicas agudas son entidades que pueden confundirse con la muerte cerebral.

1.4. Etiología del Estado Vegetativo.

La *Multi-Society Task Force* (1994) refiere que las principales causas que pueden dar lugar a un Estado Vegetativo son las siguientes:

- Lesiones agudas traumáticas y no traumáticas.
- Trastornos metabólicos y degenerativos, en adultos y en niños.
- Malformaciones congénitas.

Las causas agudas más frecuentes son los traumatismos craneoencefálicos severos y las encefalopatías hipóxico-isquémicas producidas por paradas cardiorrespiratorias, enfermedades cerebro vasculares como hemorragias subaracnoideas e infartos cerebrales. En menor medida el estado vegetativo puede estar causado por infecciones del sistema nervioso y por tumores cerebrales. Las diferentes etiologías se muestran de forma detallada en el Cuadro 1.4.1.

Cuadro 1.4.1. Etiología del Estado Vegetativo en adultos y niños.

LESIONES AGUDAS TRAUMÁTICAS
<p>Traumatismos Craneoencefálicos Agudos. Politraumatismos Complejos. Traumatismos Perinatales.</p>
LESIONES AGUDAS NO TRAUMÁTICAS
<p>Encefalopatías hipóxico isquémicas. Enfermedades Cerebro Vasculares. Infecciones del Sistema Nervioso. Tumores del Sistema Nervioso. Intoxicaciones y trastornos metabólicos agudos.</p>
TRASTORNOS METABÓLICOS y DEGENERATIVOS
<p>En Adultos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfermedad de Alzheimer. • Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob. • Enfermedad de Parkinson. • Corea de Huntington. • Otras demencias. <p>En niños:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Leucodistrofia metacromática. • Enfermedad de Tay Sachs. • Encefalopatías Mitocondriales. • Otros trastornos de la sustancia gris o de la sustancia blanca cerebral
MALFORMACIONES CONGÉNITAS
<p>Anencefalia. Hidranencefalia. Hidrocefalia congénita y síndromes relacionados. Encefaloceles graves y síndromes mal formativos relacionados. Esquizoencefalia. Lisencefalia. Craneosíntesis. Otros defectos graves del desarrollo cerebral.</p>

Enfermedades metabólicas y degenerativas como la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob y trastornos degenerativos de la sustancia gris o de la sustancia blanca cerebral entre otras, también pueden dar lugar a un estado vegetativo.

Estas lesiones se inician con un estado de coma que puede durar varios días o semanas. Pasado este periodo en algunos pacientes se produce una apertura espontánea de los ojos, movimientos oculares aleatorios, parpadeo, movimiento de los miembros y ciclos de vigilia y sueño. Entre el 1% y el 14% de los pacientes en coma por lesión traumática y el 12% de los pacientes en coma por lesión no traumática desarrollaran un estado vegetativo (*Multi-Society Task Force*, 1994).

1.5. Evolución y pronóstico del Estado Vegetativo.

Tras una lesión neurológica aguda, el paciente puede permanecer en coma de dos a cinco semanas. A partir de ese tiempo la enfermedad evoluciona hacia la recuperación de la conciencia en cuestión de días, al síndrome de cautiverio, al estado mínimo de conciencia, al estado vegetativo o en el peor de los casos se produce el fallecimiento del paciente.

Los pacientes en estado vegetativo pueden evolucionar al estado de mínima conciencia o permanecer en dicho estado hasta su muerte (Laureys & Boly 2008).

En relación al pronóstico, la supervivencia de un paciente en estado vegetativo requiere que las funciones autónomas del tallo encefálico y del hipotálamo estén preservadas. La mayoría de los pacientes que sobreviven por un tiempo prolongado mantienen la temperatura corporal normal, la capacidad de respirar y el sistema cardiovascular en funcionamiento. En general, conservan también los reflejos nauseosos, tusígeno, de succión y de deglución. Con excepción de una falta de coordinación para masticar y deglutir, la función gastrointestinal se mantiene casi normal (Jennett, 2002).

Como indica la supervivencia prolongada en algunos pacientes, la función autónoma resulta suficiente para mantener la regulación interna por tiempo prolongado, por lo que las necesidades externas deben recibir una atención constante. Otros síntomas y signos que pueden aparecer también en el cuadro clínico de estos pacientes son: Parpadeo, bostezo, respuestas a estímulos dolorosos, signos piramidales, expresión emocional, cuadriplejías, hemiplejías, contracturas musculares, alteraciones en los reflejos de estiramiento muscular, rigidez de descerebración y atavismos (Jennett, 2002).

Jennett (2002), señala que la etiología del estado vegetativo, su duración y la edad del paciente son los factores pronósticos más relevantes.

Las condiciones de mejor pronóstico son: Pacientes jóvenes, duración breve del coma y estado vegetativo producido por traumatismo craneoencefálico (Jennett, 2002; Grau Veciana, 2004).

Los indicadores que sugieren una mejor evolución son la presencia temprana de seguimiento visual, parpadeos ante los estímulos, movilidad espontánea y automatismos orales (Jennett, 2002; Grau Veciana, 2004).

Cuando el estado vegetativo se ha producido después de un paro cardíaco, si persiste después de 1 mes probablemente se convierta en estado vegetativo permanente. (Jennett, 2002; Grau Veciana, 2004).

En los casos debidos a otras causas, excluidos los traumatismos craneales, se debe esperar 3 meses. En los traumatismos craneales el estado vegetativo pasa a permanente al cabo de 12 meses sin recuperación. Cuando la causa es una enfermedad metabólica o degenerativa se considera que el estado vegetativo debe mantenerse varios meses antes de que se considere permanente, pero no hay acuerdo sobre el número exacto de meses. Cuando la etiología no se conoce hay que mantener lógicamente una reserva pronóstica. En todas las etiologías se han descrito casos aislados de recuperación de algún grado de conciencia transcurridos los períodos descritos. Sin embargo, la recuperación obtenida es siempre mínima, y persiste una gran afectación de la conciencia (Jennett, 2002; Grau Veciana, 2004).

Debido al avance en las técnicas de reanimación cardio pulmonar, al personal mejor capacitado en los servicios de urgencia y a la existencia de sistemas y equipos más sofisticados en las unidades de terapia intensiva, la supervivencia prolongada de los pacientes en estado vegetativo se ha favorecido.

La *Multi-Society Task Force* (1994) refiere que la supervivencia de los pacientes después de la lesión cerebral es de dos a cinco años; a los tres años la mortalidad es del 70%, y a los cinco años del 84%.

En una muestra de 143 pacientes, las causas de fallecimiento de estos pacientes fueron: Infecciones pulmonares y de vías urinarias (52%); insuficiencia sistémica (30%), muerte súbita (9%) e insuficiencia respiratoria (6%) (*Multi-Society Task Force*, 1994).

1.6. Epidemiología.

La estimación de datos epidemiológicos de pacientes con alteraciones severas de la conciencia es muy variable y con frecuencia no se obtienen datos de incidencia y prevalencia homogéneos y plenamente fiables (FEDACE, 2011).

Las dificultades diagnósticas, tanto en la aplicación de criterios clínicos según definición, tiempo de permanencia y momento evolutivo del proceso en que se realizan los estudios; la diversidad en cuanto a la ubicación en la que se encuentran estos pacientes y la falta de una estructura sociosanitaria que permita recoger registros epidemiológicos de forma uniforme en los diferentes países, son factores que dificultan la obtención de datos de incidencia y de prevalencia (FEDACE, 2011).

Por el estado clínico que presentan, estos pacientes permanecen ingresados en diferentes tipos de instituciones como son hospitales generales, unidades de geriatría, unidades de rehabilitación, y unidades de daño cerebral y un gran número de ellos son atendidos en casa. Esta diversidad en cuanto a su ubicación dificulta el registro riguroso de los enfermos. La información existente se obtiene, sobre todo, del registro de pacientes atendidos en la fase aguda en hospitales generales y de pacientes crónicos institucionalizados (FEDACE, 2011).

En la actualidad, la epidemiología muestra cifras en constante aumento de debido al uso de medidas de soporte vital avanzado en los servicios de urgencias y debido a los tratamientos de cuidados intensivos con respiración artificial prolongada que se aplican tras sufrir daños cerebrales agudos (*Report of the Quality Standard Subcommittee of the American Academy of Neurology*, 1995).

En relación a la prevalencia, en Estados Unidos, se estiman unas cifras de prevalencia aproximada de entre 40 y 168 casos por millón de habitantes (PMH) para los adultos y de entre 16 y 40 PMH para niños, de acuerdo a diferentes estudios publicados a principios de los años 90 (Jennett, 2002).

En Europa, Stepan et al. (2004) estimaron en la región de Viena, una prevalencia de 19 casos PMH en estado vegetativo un mes después de una lesión adquirida de origen neurológico.

Engberg & Teasdale (2004) revisaron casos de origen traumático en hospitales de Dinamarca durante el periodo 1979-93. De acuerdo con sus datos, cinco años después del traumatismo craneoencefálico, 13 PMH se encontraban en estado vegetativo. Lavrijsen et al. (2005) en un estudio similar estimaron una tasa de 36 pacientes en estado vegetativo PMH en Austria.

Los datos epidemiológicos de pacientes en Estado de Mínima Conciencia son muy escasos. Las tasas de prevalencia de estado de mínima conciencia varían en función de estudios con cifras en torno a 48-96 casos PMH en Estados Unidos (Giacino et al., 2002) y cifras de 15 casos en estado de mínima conciencia, en Austria, PMH (Donis & Kraftner, 2011).

Se estima que la prevalencia de este tipo de pacientes podría ser unas ocho veces superior a la de pacientes en estado vegetativo (Donis & Kraftner, 2011).

En España, la causa más frecuente del total de las 420.064 personas con daño cerebral adquirido estimada en la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) se deben a accidentes cerebro vasculares (78%) por lo que es esperable que esta etología sea hoy por hoy la causante de la mayoría de los casos de estado vegetativo y de estado de mínima conciencia en nuestro país (FEDACE, 2011).

La expectativa de vida de estos pacientes se ha calculado en torno a los 2-5 años, aunque podría ser incluso más larga suministrándose nutrición, hidratación y adecuados cuidados asistenciales (Beghi, 2004).

En relación a la incidencia y de acuerdo a trabajos realizados en países con estudios epidemiológicos amplios, la incidencia anual de pacientes en estado vegetativo varía desde los 14 pacientes PMH al mes de la lesión en Gran Bretaña; los 46 pacientes PMH en Estados Unidos y los 67 pacientes PMH en Francia (Jennett, 2002; Sazbon & Dolce, 2002).

En resumen, globalmente y a pesar de la gran variabilidad la mayoría de los estudios coinciden en reflejar una tasa de incidencia de pacientes en estado vegetativo al menos seis meses después del evento inicial en torno a los 5-25 PMH habitantes y representan en torno a 6-16% de los casos tras un traumatismo craneoencefálico grave. La expectativa vital de estos pacientes se estima de 2 a 5 años (*Report the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*, 1995).

Respecto a la prevalencia, los datos en Estado Unidos (USA) varían entre los 40-168 PMH con cifras relativamente menores en los países europeos. Los datos de incidencia y prevalencia de pacientes en EMC son muy escasos todavía debido a la relativamente reciente descripción de esta entidad (*Report the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology*, 1995).

Los avances tecnológicos de la vida moderna y el creciente desarrollo de las unidades de cuidados intensivos que permiten recuperar a enfermos muy graves, son factores que auguran un incremento sistemático de enfermos con alteraciones severas de la conciencia. Es importante prepararse para diagnosticar y tratar adecuadamente esta condición, ya que podría convertirse en un verdadero problema epidemiológico, sobre todo en países con alto nivel de desarrollo en medicina (FEDACE, 2011).

1.6. Repercusión emocional de la enfermedad en los familiares del paciente. Creencias, actitudes y respuesta emocional.

Como venimos describiendo, los pacientes con alteraciones severas de la conciencia son personas que debido al alto desarrollo de la tecnología sanitaria asistencial actual pueden sobrevivir pero presentando unos daños cerebrales gravísimos de forma crónica e irreversible.

Acompañar, como familiar, a estos pacientes es, sin duda, una experiencia personal compleja y desde el punto de vista emocional muy difícil de afrontar. Esta forma de daño cerebral irreversible produce en la familia del paciente una crisis emocional intensa que desequilibra todo el sistema familiar y repercute profundamente en el estado emocional del cuidador.

La familia, entendida como un conjunto de personas vinculadas, como un sistema relacional interactivo situará la enfermedad del paciente en el centro de la vida familiar. La familia tendrá que generar respuestas cognitivas, emocionales y conductuales nuevas para poder afrontar la crisis familiar y para responder a los numerosos cambios, demandas y problemas de todo tipo que acompañan a un paciente que padece una alteración severa de la conciencia y a la familia que lo acompaña.

El familiar de un paciente en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia está viviendo, además, una pérdida ambigua. La pérdida ambigua es una modalidad de duelo complicado que se produce cuando vivimos una pérdida incompleta e indefinida en el tiempo (Boss, 2001).

Estos pacientes permanecen vivos en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia pero están ausentes de su propia vida, de la vida que vive la familia y de su propio entorno. La presencia ausente del paciente y la incertidumbre en torno a la duración de la situación, generará en el familiar cogniciones y emociones intensas, diversas, cambiantes y contradictorias.

Los familiares tienen esperanza de que la situación cambie; sienten desconsuelo por la situación que viven; desean unas veces que el enfermo siga vivo y otras que la situación concluya; sienten culpa por lo que sienten; rabia por lo que les ha tocado vivir y un sufrimiento continuo por la

incertidumbre y la permanente pero incompleta presencia de su familiar enfermo.

Por otra parte, la presencia “vegetativa” del familiar, su permanente ausencia, la ambigüedad de la situación y la incertidumbre del pronóstico de enfermedad y de su duración, genera en el cuidador pensamientos recurrentes y dudas acerca del posible sufrimiento del paciente y acerca de sus propios sentimientos hacia el paciente y hacia la situación que tiene que afrontar.

La presencia ausente del paciente que permanece vivo y lo que ellos piensan y sienten impiden al familiar cerrar su dolor y elaborar su duelo y les lleva, con frecuencia, a poner su propia vida “en espera” de que la situación concluya condicionando su proyecto personal y su estado emocional a la resolución de la enfermedad del paciente.

Muy pocos investigadores han estudiado la repercusión emocional que tiene en los cuidadores tener a un familiar enfermo con una alteración severa de conciencia. En la búsqueda bibliográfica realizada para llevar a cabo esta investigación se encontró que se habían estudiado muy escasamente las creencias de los familiares y que los estudios se centraban en la influencia que tenía el tipo de afrontamiento del familiar en el grado de ansiedad, depresión, duelo prolongado e inadaptación que éste presentaba.

Stern, Sazbon, Becker & Costeff (1988) verificaron que acompañar a un familiar en estado vegetativo constituye una paradoja emocional para los cuidadores, ya que no les permite elaborar el duelo. Su ser querido esta enfermo con una alteración severa de la conciencia pero no ha fallecido. Asimismo, los cuidadores a menudo niegan el suceso o desarrollan fantasías sobre la realidad de los hechos y su posible resolución, ya que el paciente realiza movimientos involuntarios, movimientos espásticos o reflejos que los familiares interpretan como signos de mejoría. La prolongación de la situación de incertidumbre pronóstica se asocia a trastornos psicosomáticos, insomnio y pérdida de apetito.

Tresch, Sims, Duthie & Goldstein (1991) estudiaron una muestra de 33 familiares de pacientes en estado vegetativo. Encontraron que el 90% de los familiares consideraban que el paciente conservaba algún tipo de conciencia de dolor, de gusto y sabor; percibía la luz y la oscuridad y reconocía la presencia y las conversaciones de los familiares. En este mismo estudio se encontró que la frecuencia de visitas no correlacionaba con el tiempo en estado vegetativo, la edad del paciente, la edad del familiar o el tipo de vínculo familiar.

Chiambretto, Rossi Ferrario & Zotti (2001) investigaron las reacciones y actitudes de 16 cuidadores de pacientes hospitalizados en una unidad de larga estancia en estado vegetativo persistente. Fueron evaluados mediante cuestionarios diseñados para evaluar la personalidad, el malestar psicológico, las estrategias de afrontamiento y los problemas relacionados con los cuidados del paciente. Los resultados obtenidos mostraron que los hombres presentaban un mayor nivel de malestar emocional que las mujeres.

Asimismo, se verificó los cuidadores que utilizaban en menor medida las estrategias de afrontamiento centradas en el problema tenían relaciones familiares más insatisfactorias, y su malestar emocional aumentaba cuando la enfermedad se prolongaba. En este estudio se comprobó también que los pensamientos sobre la posible muerte de la paciente se asociaban a síntomas de ansiedad y depresión en su familiar. La vida cotidiana de los cuidadores se caracterizaba por lo limitado de sus relaciones sociales y de sus intereses dentro y fuera de casa. La vida social restringida y el aislamiento social se asociaban a una peor adaptación. El malestar se asociaba a estrategias de negación, mientras que el uso de estrategias centradas en el problema se relacionaba con menor nivel de malestar.

Este trabajo ponía también de manifiesto la importancia de realizar una evaluación psicosocial de los cuidadores de pacientes en estado vegetativo, que estaban a menudo solos para hacer frente a una situación dura e irreversible.

Chiambretto & Vanoli (2006) estudiaron una muestra de 30 familiares de pacientes en estado vegetativo, de los cuales 25 estaban hospitalizados y 5 recibían cuidados domiciliarios. A 16 de estos familiares se les volvió a evaluar 5 años después.

Los familiares presentaban malestar psicológico y niveles significativos de ansiedad y depresión. La comparación de los mismos miembros de la familia 5 años después mostraba pocos cambios permaneciendo los niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional por encima del promedio.

La comparación era ligeramente más favorable para aquellos familiares que tendían a usar estrategias de afrontamiento centradas en el problema.

Demertzi, Schnakers, Ledoux, Chatelle et al. (2009) estudiaron en una muestra de 538 médicos y sanitarios, la vivencia de percepción de dolor en pacientes en estado vegetativo y en pacientes en estado de mínima conciencia. Preguntados si creían que un paciente en estado vegetativo puede sentir dolor, el 56% de los médicos y el 68% de profesionales sanitarios respondieron afirmativamente. En el caso de pacientes en estado de mínima conciencia, el 96% de los médicos y el 97% de los sanitarios respondieron de forma afirmativa. Los sanitarios religiosos y los de más edad respondían con más frecuencia de afirmativamente. Este estudio pone de manifiesto que existe una creencia extendida, incluso en el personal sanitario, de que se mantiene la conciencia y la percepción de dolor y de malestar en pacientes en estado vegetativo. Los resultados de este estudio están en consonancia con los obtenidos por Stern et al. en 1988 y por Tresch et al. en 1991 y hacía más probable que esta creencia estuviera presente en los familiares de estos pacientes.

Otros autores como Wartella, Auerbachb & Ward (2009) estudiaron la relación entre las variables malestar emocional, estrategias de afrontamiento y adaptación en 51 familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidados intensivos.

Los familiares fueron evaluados antes de salir de la Unidad y 30 días después de salir del Hospital, utilizando el *Brief Symptoms Inventory*, BSI (Derogatis, 1979) y el *Brief COPE* (Carver, 1989).

Verificaron que las mujeres presentaban un nivel más alto de malestar emocional que los hombres y que dicho malestar se asociaba al empleo de estrategias centradas en la emoción, sobre todo al empleo de la estrategia de negación en los dos momentos de la evaluación. Aunque el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y centradas en el problema facilitaba la adaptación inicial del cuidador, en la evaluación de seguimiento, el uso de estrategias centradas en el problema se asociaba a una mejor adaptación del cuidador (Wartella, Auerbachb & Ward ,2009).

Prigerson (2004) y Prigerson et al. (2009) describieron los criterios diagnósticos del duelo prolongado y señalaron que los familiares de estos pacientes tienen un alto riesgo de presentar esta forma de duelo, que se caracteriza por un sentimiento intenso de añoranza y anhelo por una pérdida, en nuestro caso por la pérdida de la salud de su ser querido. Para la identificación de este trastorno se elaboró el *Prolonged Grief Disorder Questionnaire, PG-12* (Prigerson, Vanderwerker & Maciejewski, 2008; Prigerson et al., 2009). (Véase apartado 3.3 y anexos 10 y 11 de esta investigación). Las personas que cumplen criterios de duelo prolongado sienten amargura por la pérdida y desean desesperadamente que su vida pudiera retornar al momento previo a la pérdida (Prigerson et al., 2009). Refieren que se encuentran vacías y expresan que una parte de ellos ha muerto con la pérdida y que su propia identidad está confundida y perdida (Prigerson et al., 2009). Verbalizan tener pocas esperanzas de encontrar alguna satisfacción en el futuro, ya que muchos de ellos están convencidos de que el resto de sus vidas esta destinado a sentir ese vacío. Con frecuencia se sienten preocupadas por sus lamentaciones y por su propia tristeza (Prigerson et al., 2009). Sus pensamientos recurrentes e intrusivos en torno a su pérdida, dificultan a las personas con duelo prolongado vivir el presente y les lleva a permanecer en un estado agudo de luto o tristeza,

que acentúa su aislamiento social. Las personas con duelo prolongado sienten que la vida carece de significado y propósito y encuentra extremadamente difícil seguir adelante con sus vidas, formar otras relaciones interpersonales y comprometerse en actividades que pudieran ser potencialmente gratificantes para ellos (Prigerson et al., 2009).

En relación con lo referido, Chiambretto, Moroni, Guarnerio, Bertolotti & Prigerson (2010) estudiaron la depresión y el duelo prolongado de una muestra de 45 familiares de pacientes en estado vegetativo. Encontraron que un 35,6% de los familiares de la muestra presentaban criterios de duelo prolongado y un 31 % presentaban depresión. El resultado principal de este trabajo fue que el duelo prolongado es una condición clínica distinta de la depresión y que el PG-12 es un instrumento válido para evaluar a los familiares e identificar el duelo prolongado, diferenciándolo de la depresión. Comprobaron que la edad del familiar puede ser un criterio diferencial ya que el duelo prolongado aparece con más frecuencia en cuidadores jóvenes, posiblemente por su menor resiliencia. El tiempo que lleva el paciente en estado vegetativo es una variable que se presenta asociada a la depresión, a mayor tiempo en estado vegetativo menor depresión. En el caso de los familiares que están deprimidos, la media de tiempo que lleva el paciente en estado vegetativo es de dos años, mientras que en los no deprimidos el promedio es de cinco años. En los momentos iniciales del estado vegetativo se produciría un estado depresivo y después pasaría a producirse un trastorno de duelo prolongado (Chiambretto, Moroni, Guarnerio, Bertolotti & Prigerson 2010). Los autores señalan que los familiares de pacientes en estado vegetativo viven una realidad paradójica ya que su ser querido está presente y vivo pero ausente. La mayor parte de los familiares cuidan de los pacientes, incluso aunque estén hospitalizados los visitan y cuidan varias veces al día o algunos días por semana. Muchos cuidadores se quejan de haber perdido intereses aficiones, amigos y familiares y se siente aislado socialmente (Chiambretto, Moroni, Guarnerio, Bertolotti & Prigerson 2010).

Guarnerio, Prunas, Della Fontana & Chiambretto (2012) estudiaron una muestra de 40 cuidadores de pacientes en estado vegetativo y en estado de mínima conciencia. Encontraron que el 15% de ellos presentaban duelo prolongado; el 25% de la muestra tenía depresión y el 25% presentaba criterios de estrés post traumático. Señalan que el diagnóstico diferencial entre duelo prolongado y depresión se complica mucho por las altas tasas de comorbilidad entre ambas condiciones. Señalan, no obstante, que el bajo estado de ánimo, el enlentecimiento psicomotor y la baja autoestima están estrechamente unidos a la depresión; mientras que el estado de añoranza, la incredulidad acerca de la pérdida, el sentimiento de vacío y de falta de esperanza en el futuro, la sensación de estar detenido y perdido en el presente son estados y vivencias específicas del duelo prolongado. Los resultados de este trabajo revelan que los familiares de pacientes en estado vegetativo presentan altos niveles de malestar emocional. El 45% del total de la muestra fueron diagnosticados con al menos uno de los tres trastornos evaluados: duelo prolongado, depresión y trastorno por estrés post traumático. De ellos un 25% presentaban al menos dos diagnósticos y un 15% presentaban duelo prolongado. En este estudio se identifica al trastorno por estrés post traumático como un predictor del duelo prolongado y se muestra que el duelo prolongado no está asociado a la duración de los cuidados ni a la condición clínica del paciente, ya se encuentre en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia. El duelo prolongado se asocia a la experiencia de pérdida y a la vivencia de sobrecarga por la asistencia.

Leonardi, Giovannetti, Pagani, Sattín, & Raggi (2012) estudiaron una extensa muestra de 487 cuidadores de pacientes en estado vegetativo y estado de mínima conciencia. El objetivo del estudio era investigar la adaptación de los cuidadores de pacientes en estado vegetativo en comparación con los cuidadores de pacientes en estado de mínima conciencia; la influencia que tenía la ubicación de los cuidados, domicilio o institución, y la duración de la enfermedad en el estado emocional del cuidador.

Comprobaron que más del 60% de los familiares de la muestra presentaban síntomas leves de depresión y un 30% presentaba síntomas graves. Se comprobó que los familiares que dedicaban entre 3 y 6 horas al día a cuidar al paciente en estado vegetativo mostraban menos carga que los que le dedicaban menos de 3 horas diarias. Los cuidadores de pacientes en estado vegetativo puntuaban más alto que los cuidadores de pacientes en estado de mínima conciencia en pensamientos acerca de la muerte y puntuaban menos en necesidades de apoyo emocional y social. El estudio señaló que los familiares necesitaban información sobre la enfermedad de su familiar, presentaban sobrecarga emocional y diversos problemas de adaptación a su situación. Las estrategias de afrontamiento más empleadas eran la aceptación, la reinterpretación positiva y la planificación. Se verificó que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en la evitación tenía un efecto negativo en la adaptación afectiva de los cuidadores, mientras que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema se asociaba con efectos positivos en la adaptación afectiva y social de los cuidadores de pacientes con alteraciones severas de la conciencia.

La expectativa de vida de los pacientes en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia y su influencia en el estado emocional del familiar está poco estudiada. En la actualidad pueden alcanzar una supervivencia de diez años. En la fase aguda los familiares pueden presentar una intensa ansiedad y malestar emocional, pero gradualmente a lo largo del tiempo pueden llegar a adaptarse su situación. (Strauss, Shavelle, & Ashwal, 1999). Como se ha señalado Chiambretto & Vanoli (2006) comprobaron que los niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional de los cuidadores se mantenían por encima del promedio después de cinco años de la fase aguda del evento. Leonardi, Giovannetti, Pagani, Sattín, & Raggi (2012) comprobaron que los cuidadores que llevaban más de 4 años acompañando a estos pacientes, puntuaban más bajo en las escalas de apoyo social, ansiedad-estado y en calidad de vida física.

Los que llevaban cuidando menos de 2,3 años presentaban mejor salud física, pero peor salud mental, con niveles más altos de ansiedad. La salud mental iría mejorando ligeramente con el paso del tiempo, si bien la condición física del familiar tendía a deteriorarse.

Como se viene describiendo las investigaciones actuales sobre el estado psicológico de los cuidadores de pacientes con alteraciones severas de la conciencia son limitadas e insuficientes. Las investigaciones más extensas y consistentes se han llevado a cabo en Italia: Giacino (1991), Chiambretto et al. (2010). Las investigaciones están centradas en el estudio de la ansiedad, la depresión, la inadaptación, el duelo prolongado y en la influencia que tienen los diferentes tipos de afrontamiento en la presencia de el malestar emocional de los familiares, no habiéndose encontrado en la bibliografía consultada investigaciones cualitativas del tema que nos ocupa.

Sin embargo, el intenso impacto emocional que genera la situación que están viviendo los familiares sugiere que sería necesario profundizar en sus vivencias, en sus pensamientos y en sus emociones que no quedan recogidas en los registros cuantitativos de su estado emocional.

El conocimiento de su discurso narrativo y la evaluación de las variables psicológicas anteriormente citadas con instrumentos psicométricos validados deberían formar parte de la actividad asistencial de las unidades de daño cerebral severo crónico que debe ser integral e incluir necesariamente a los familiares de estos pacientes.

Se han realizado numerosas investigaciones sobre familiares de pacientes entre ellas, sobre el estrés que padecen los cuidadores de mayores dependientes (Crespo & López, 2007), sobre la sobrecarga que presentan los familiares de pacientes oncológicos (Gort et al, 2005) y sobre el apoyo que deben recibir los familiares de pacientes oncológicos paliativos (Astudillo, Mendinueta & Granja, 2008).

Sin duda el estado emocional de los familiares objeto de esta investigación tendrá elementos comunes con el estado emocional de familiares de pacientes dependientes y de familiares de pacientes oncológicos y no oncológicos sobre todo en su fase paliativa. Sin embargo, el carácter irreversible de la

enfermedad que nos ocupa, su pronóstico indefinido y sobre todo la presencia ausente del enfermo que ocasiona esta gravísima enfermedad neurológica (alteración severa de la conciencia) debe producir en sus familiares una repercusión emocional peculiar y específica, con elementos diferenciadores que sería útil conocer.

Esta investigación pretende por todo lo referido, hacer una aproximación cualitativa y cuantitativa al estado emocional de las personas que acompañan a un ser querido que padece una alteración severa de la conciencia y que reside de forma permanente en una unidad de daño cerebral severo crónico y desearía contribuir a completar y mejorar la intervención terapéutica que reciben estos familiares.

2. OBJETIVOS E HIPOTESIS.

1. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

El objetivo general de este estudio es describir la repercusión que tiene sobre el estado emocional de los cuidadores tener a un familiar hospitalizado con una Alteración Severa de la Conciencia y que padece un Daño Cerebral Severo Crónico (pacientes en estado vegetativo permanente o en estado de mínima conciencia).

El estudio pretende describir, evaluar y relacionar algunas de las variables implicadas que modulan y predicen el grado de afectación emocional del familiar y proponer pautas de intervención terapéutica que mejoren su estado emocional y su adaptación a la enfermedad del paciente.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Para desarrollar el objetivo general el estudio se plantea los siguientes objetivos específicos:

1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de los pacientes y las características sociodemográficas de los familiares que integran la muestra.

2. Describir las creencias y sentimientos que tiene el familiar en relación al proceso de enfermedad que está viviendo:

Causa de la enfermedad del paciente que refiere el familiar; vivencia emocional de la información clínica recibida de la enfermedad del paciente; adversidades previas vividas por el familiar; cogniciones y sentimientos del familiar desde el inicio del proceso; vivencia de sufrimiento personal secundario a la enfermedad del paciente; vivencia emocional del ingreso del paciente en una Unidad específica de Daño Cerebral Severo Crónico y conductas derivadas de este ingreso hospitalario.

3. Describir las creencias y sentimientos que tiene el familiar en relación al estado clínico del paciente:

Percepción subjetiva y repercusión emocional de los síntomas clínicos que presenta el paciente; percepción subjetiva de comunicación con el paciente; percepción subjetiva de sufrimiento del paciente; deseos y temores del familiar en relación al estado del paciente.

4. Describir las repercusiones físicas, emocionales, familiares y labores que la enfermedad ha tenido para el familiar y que éste refiere.

Dolencias surgidas y/o agudizadas en el familiar a consecuencia de la enfermedad del paciente; fármacos empleados; síntomas emocionales que presentan; cambios y problemas familiares surgidos con la enfermedad y repercusión laboral que tiene la enfermedad en el familiar del paciente.

5. Describir la vivencia de cambio personal que el familiar refiere se ha producido él, a consecuencia de la enfermedad neurológica de su familiar.

Espiritualidad y creencias religiosas del familiar y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad; cambios percibidos en sus valores y prioridades personales; cambios en el auto concepto del familiar; cambios en sus relaciones interpersonales y apoyos afectivos que refiere a partir de la enfermedad del paciente y del proceso que está viviendo.

6. Evaluar la presencia de sobrecarga en el familiar y su grado de satisfacción por los cuidados y objetivar la relación que tienen estas variables con el estado emocional del familiar

7. Evaluar las estrategias de afrontamiento del familiar; su grado de autoestima y sus apoyos familiares y sociales percibidos y objetivar la relación que tienen estas variables con el estado emocional del familiar.

8. Objetivar el estado emocional del familiar evaluando y registrando la presencia de duelo prolongado, ansiedad clínica, depresión clínica y nivel de adaptación del familiar.

9. Determinar el valor predictivo y modulador que tienen las variables anteriormente evaluadas en la presencia de duelo prolongado, ansiedad y depresión clínica y nivel de adaptación del familiar.

10. Determinar el valor predictivo y modulador que tienen las percepciones, creencias, sentimientos, conductas específicas y tiempo que permanece enfermo el paciente en el duelo prolongado, ansiedad y depresión clínica y nivel de adaptación del familiar.

11. Elaborar pautas de intervención terapéutica y recomendaciones clínicas fundamentadas en los resultados y conclusiones obtenidas en este estudio.

2. HIPOTESIS DE TRABAJO.

A partir de los objetivos expuestos se plantean las siguientes hipótesis:

HIPOTESIS 1.

Al menos un veinticinco por ciento de los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia, presentaran criterios clínicos de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación.

HIPOTESIS 2.

Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia, presentaran criterios de normalidad en grado de sobrecarga y de satisfacción por los cuidados del paciente. Estas variables no influirán ni serán predictivas del duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación que presente el familiar.

HIPOTESIS 3.

Al menos un veinticinco por ciento de familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia presentaran criterios clínicos de baja autoestima. Esta variable será predictiva del estado emocional que presente el familiar.

HIPOTESIS 4.

El apoyo social percibido por el familiar y el grado de adaptabilidad y cohesión del sistema familiar influirán de forma significativa en la presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación del familiar. Estas variables serán predictivas del estado emocional que presente el familiar.

HIPOTESIS 5.

Las estrategias de afrontamiento que emplea el familiar durante el proceso de enfermedad de su ser querido serán predictivas del estado emocional del familiar. Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se asociaran a menor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

HIPOTESIS 6.

La creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente y en concreto la creencia de que el paciente ,con una alteración severa de la conciencia, es capaz de mirar, reconocer, comunicarse, sufrir, mejorar y recuperarse se asociará a mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

HIPOTESIS 7.

El deseo del familiar en relación al pronóstico de enfermedad del paciente, en concreto el deseo de que su ser querido permanezca en el tiempo con la alteración severa de conciencia que padece, se asociará a mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

3. METODO.

3.1. DISEÑO DEL ESTUDIO.

Esta investigación es un estudio descriptivo trasversal y correlacional de las variables hipotéticamente implicadas en el estado emocional de los familiares de pacientes hospitalizados con Alteraciones Severas de la Conciencia.

Son pacientes que se encuentran en Estado Vegetativo Permanente y/o en Estado de Mínima Conciencia.

El estudio emplea metodología cuantitativa y cualitativa.

Para describir y evaluar el estado emocional de los familiares y determinar las relaciones entre variables se llevaron a cabo las siguientes tareas:

- a. Recoger los datos Sociodemográficos y Clínicos del paciente de su Historia Clínica y los datos Sociodemográficos de sus familiares mediante entrevista.
- b. Definir las variables hipotéticamente mediadoras (Carga percibida por los cuidados; Aspectos Positivos del cuidado; grado de Autoestima del familiar; Cohesión y Adaptabilidad del sistema familiar; Apoyo Social percibido y Estrategias de Afrontamiento del familiar) y las variables dependientes (Duelo prolongado; Ansiedad; Depresión e Inadaptación) y elegir los instrumentos psicométricos de evaluación más idóneos para poder registrarlas.
- c. Diseñar una Entrevista con preguntas abiertas para realizar un análisis interpretativo de los contenidos de los discursos de los familiares y describir desde su perspectiva, sus pensamientos, sus emociones y sus vivencias relacionadas con la enfermedad que padece el paciente y con lo que están viviendo ellos mismos.
- d. Analizar los datos descriptivos, psicométricos y cualitativos obtenidos y verificar si se confirman las hipótesis.

3.2. SUJETOS DEL ESTUDIO.

La **Población Diana** del estudio son los familiares de pacientes que padecen trastornos severos de conciencia (Estados Vegetativos Permanentes y Estados de Mínima Conciencia) y que se encuentran hospitalizados en Unidades de Daño Cerebral Severo Crónico.

Población Accesible

Este estudio se ha realizado con 53 familiares de 43 pacientes que padecen Alteraciones Severas de Conciencia y que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico de la Fundación Instituto San José (FISJ) de Madrid.

La Fundación es un Centro Sociosanitario concertado con la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM) y perteneciente a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD). Esta unidad hospitalaria se creó en 1999 y ha atendido desde entonces a cerca de 200 pacientes con daño cerebral severo crónico y a sus familiares.

La Unidad es pionera y referente en atención integral (paciente/familia) a esta tipología de pacientes neurológicos y es la mas grande en volumen de pacientes atendidos de toda la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM).

Se establecieron como **Criterios de Inclusión** para formar parte de la muestra del estudio los siguientes:

- Ser familiar y/o tener un fuerte vínculo afectivo con el paciente hospitalizado.
- Estar implicado emocionalmente en la enfermedad y en los cuidados del paciente.
- Ser mayor de 18 años y menor de 85 años.
- Tener capacidad cognitiva para comprender y expresarse.
- Aceptar participar en el estudio y firmar el consentimiento informado

Como **Criterio de Exclusión** se estableció:

- Presentar deterioro cognitivo o trastorno psiquiátrico que impidiera la comprensión y realización de la entrevista.

Muestra: Se empleo un diseño de muestreo no probabilístico. La unidad tiene 45 pacientes y el estudio se realizó con 53 familiares de estos pacientes. Todos ellos, cumplían criterios de inclusión y aceptaron firmar el consentimiento informado.

Recogida de Datos: Los datos sociodemográficos y clínicos de los pacientes y los datos sociodemográficos de los familiares participantes en la investigación se obtuvieron de la información recogida previamente en la Historia Clínica (HC) y en los informes sociales de sus familias.

Los cuarenta y tres pacientes, cuyas familias cumplían criterios para formar parte de la investigación presentaban las siguientes características:

a. Estar evaluados con la Escala de Coma de Glasgow (Teasdale & Jennett, 1974) y padecer “Una condición clínica de completa inconsciencia de sí mismo y del entorno, acompañada de ciclos de vigilia-sueño y con preservación completa o parcial de las funciones autonómicas hipotalámicas y troncoencefálicas”

b. Cumplían los criterios clínicos descritos por la *American Academy of Neurology* que definen y describen un Estado Vegetativo Permanente:

1. No existe evidencia de conciencia de uno mismo y del entorno. El paciente muestra incapacidad para interactuar con otras personas.
2. No existe evidencia de conductas voluntarias o dirigidas que puedan reproducirse de forma sostenida ante estímulos visuales, auditivos, táctiles o dolorosos.
3. No existe comprensión ni emisión de lenguaje.

4. Presenta ciclos intermitentes de sueño-vigila.
5. Hay preservación suficiente de las funciones hipotalámicas y autonómicas que permiten la supervivencia. Incontinencia doble.
6. Hay reflejos medulares y de tronco (pupilar, oculoencefálico, corneal, vestíbulo-ocular y nauseoso) preservados de forma variable.

c. Cumplían los criterios clínicos descritos por el *Aspen Neurobehavioral Conference Workgroup* que describen un Estado de Mínima Conciencia:

Existe evidencia de limitada pero claramente discernible de conciencia de uno mismo o del entorno de forma sostenida y reproducible a través de una o más de las siguientes respuestas:

1. Responde a órdenes simples.
2. Emite respuestas verbales o gestuales, independientemente de su grado de acierto.
3. Tiene verbalizaciones inteligibles.
4. Presenta conductas dirigidas a un fin incluyendo movimientos o respuestas afectivas congruentes a estímulos relevantes, entre los que se incluyen:
 - Risa o llanto apropiado ante estímulos relevantes visuales o verbales.
 - Respuestas a preguntas de contenido lingüístico mediante gestos o vocalizaciones.
 - Intención de alcanzar objetos en la dirección y localización apropiada.
 - Tocar o sostener objetos de forma adecuada según su forma y tamaño.
 - Fijación visual sostenida o seguimiento de estímulos móviles.

3.3. VARIABLES E INSTRUMENTOS DE EVALUACION.

Para llevar a cabo esta investigación se definieron las variables Sociodemográficas y Clínicas de los pacientes hospitalizados con Alteraciones Severas de la Conciencia y las variables Sociodemográficos de los familiares de estos pacientes incluidos en la muestra del estudio.

De igual manera se definieron las preguntas que se formularían al familiar y que se recogerían en una entrevista abierta elaborada expresamente para la investigación y se eligieron las escalas psicométricas para evaluar las variables mediadoras y dependientes.

VARIABLES DE LA INVESTIGACION.

Las variables de este estudio son las siguientes:

1. Variables Socio demográficas del paciente recogidas de su Historia Clínica.

Edad: Recogida en meses.

Sexo: Hombre/Mujer.

Estado Civil: Soltero/casado/separado/viudo.

Profesión: Estudiante/empleado/funcionario/autónomo/sus labores/otros.

2. Variables Clínicas del paciente recogidas de su Historia Clínica.

Diagnóstico Neurológico: Estado Vegetativo Permanente (EVP)

Estado de Mínima Conciencia (EMC)

Etiología del diagnóstico: Traumatismo craneoencefálico (TCE)

Encefalopatía hipóxico-isquémica (PCR)

Accidente cerebro vascular agudo (ACVA)

Otras causas.

Tiempo que lleva el paciente enfermo: Recogido en meses.

3. Variables Socio demográficas de los familiares recogidas mediante entrevista.

Edad: Recogida en meses.

Sexo: Hombre/Mujer.

Estado Civil: Soltero/casado/separado/viudo

Vínculo con el paciente: Padres/hijos/hermanos/parejas/otros.

Composición familiar: Familia reducida/nuclear/ extensa.

Cuidador principal: Si/no

Nivel de estudios: Sin estudios/primarios/secundarios/superiores.

Situación Laboral: Activo/sus labores/estudiante/en paro/baja laboral / jubilado/otros.

Situación Económica: Superior a la media/economía media/sueldo mínimo/ otras.

4. Variables Cualitativas recogidas del contenido del discurso del familiar mediante entrevista abierta.

4.1. Derivadas de la **percepción subjetiva** que tiene el familiar **del proceso** que está viviendo: Creencias y sentimientos relacionados con el proceso de enfermedad desde que se inicio hasta el momento en que se realizo la investigación.

- Percepción subjetiva de causa de la enfermedad; satisfacción con la información clínica recibida; eventos previos a la enfermedad; evento peor; evento más duro del proceso; evento que causa más sufrimiento; pensamiento recurrente, vivencia ingreso en la Unidad de Daño Cerebral Severo; conservación pertenencias del paciente; frecuencia de visitas al paciente.

4.2. Derivadas de la percepción subjetiva que tiene el familiar del **estado clínico del paciente**: Creencias y sentimientos relacionados con el estado clínico del paciente.

- Afectación emocional de la fiebre del paciente; de las crisis comiciales; de las secreciones; de las lesiones en la piel; de los cambios de peso; de las contracturas; de los gestos y gemidos; de las posturas; creencia en que el paciente se comunica; mira; reconoce; sufre; puede mejorar; despertará; deseo de que muera; deseo de que finalice la enfermedad pronto; deseo de que permanezca vivo; temor a que se de cuenta de su estado; temor a que tenga dolor/sufrimiento; temor a una agonía larga; a que muera; a dejarlo en la unidad; a que la enfermedad se prolongue; a la muerte del paciente; al duelo por el paciente.

4.3. Derivadas de la descripción del **coste personal y repercusiones** de todo tipo que tiene la enfermedad para el familiar.

- Problemas familiares; cambio de roles; problemas laborales; problemas económicos; problemas legales; total problemas.
Vivencia subjetiva de agotamiento físico; emocional; de aturdimiento; de labilidad; alteraciones del sueño; alteraciones de ingesta; somatizaciones; síntomas hipocondríacos; conductas adictivas; conductas de evitación; deseo de aislamiento; vivencia de culpa; vivencia de resentimiento; dolencias físicas; fármacos empleados; absentismo laboral del familiar.

4.4. Derivadas de la descripción de la percepción subjetiva de **cambio y transformación personal** que ha tenido el familiar a consecuencia de la enfermedad del paciente.

- Creencias religiosas/ espiritualidad; creencias como soporte enfermedad para afrontar la enfermedad; vivencia de cambio en los valores personales; vivencia de cambio en las prioridades; vivencia de percepción de crecimiento personal; vivencia de cambio en las relaciones personales; apoyos descritos por el familiar.

5. Variables Cuantitativas recogidas mediante Escalas de Evaluación:

- Sobrecarga por los cuidados
- Satisfacción por los cuidados.
- Grado de Autoestima del familiar
- Estrategias de afrontamiento del familiar:
Afrontamiento activo; auto distracción; negación; uso de drogas, apoyo instrumental; desconexión conductual; desahogo emocional; reencuadre positivo; planificación, humor; aceptación, religión; culpa; apoyo emocional; factor global centrado en el problema; global centrado en la emoción; factor global trascendencia.
- Adaptabilidad familiar; cohesión familiar.
- Apoyo social afectivo; apoyo confidencial; apoyo total.
- Presencia de Depresión
- Presencia de Ansiedad.
- Duelo prolongado: Criterio de aflicción; criterio de síntomas; criterio de deterioro; presencia de duelo prolongado.
- Adaptación. Adaptación situacional; inadaptación.

INSTRUMENTOS DE EVALUACION.

La evaluación de los familiares de la muestra se realizó mediante la aplicación de una entrevista semi estructurada de diseño propio y mediante la aplicación de 10 escalas psicométricas.

1. Entrevista de Evaluación.

Se diseñó expresamente para esta investigación una entrevista semi estructurada que incluía preguntas cerradas de elección dicotómica y preguntas de respuesta abierta y contenido descriptivo/ cualitativo.

Mediante este cuestionario se recogieron los datos sociodemográficos y las respuestas de contenido descriptivo y cualitativo de los familiares de los pacientes.

Aunque las escalas psicométricas son esenciales para objetivar y cuantificar el estado emocional de los familiares, se consideró que era imprescindible escuchar y recoger lo que el familiar expresaba espontáneamente, lo que pensaba y lo que sentía para poder tener una visión más completa, detallada y precisa de su estado emocional.

La entrevista además de registrar datos sociodemográficos permitió recoger las respuestas del familiar y realizar cuatro análisis descriptivos cualitativos:

- Creencias y sentimientos en relación al proceso que están viviendo.
- Creencias y sentimientos en relación al estado clínico del paciente;
- Repercusiones de todo tipo que la enfermedad tiene para el familiar y
- Vivencia de cambio personal que refiere el familiar a consecuencia del proceso de enfermedad que está viviendo.

Se adjunta copia de la Entrevista aplicada a los familiares en el Anexo 3.

2. Escalas de Evaluación

Para evaluar las variables mediadoras y dependientes que integran esta investigación, se han aplicado 10 Escalas Psicométricas.

A continuación, se citan las Escalas Psicométricas empleadas para medir las Variables Mediadoras y las Variables Dependientes tenidas en cuenta en este estudio en su versión original y se indica la versión española que se ha utilizado en esta investigación. Se describen también las características de cada una de las Escalas empleadas.

Evaluación de las Variables Mediadoras:

- **Carga Percibida por los cuidados. Escala de Zarit reducida. (EZ)**
Zarit, Reeve & Bach-Peterson (1980). Versión española: Gort, March, Gómez, de Miguel, Mazarico & Ballesté (2005).
- **Aspectos positivos del cuidado. Escala de Satisfacción de Lawton.**
Lawton, Kleban, Moss, Rovine & Glicksman (1989). Versión española: López & Crespo (2003).
- **Grado de Autoestima. Escala de Autoestima de Rosenberg. (EAR)**
Rosenberg, M. (1965). Versión española: Echeburúa & Corral (1998).
- **Estrategias de Afrontamiento. Cuestionario COPE abreviado. (COPE-28)**
Carver, C.S. (1997). Versión española: Crespo y Labrador (2003)
- **Sistema Familiar. Escala de Olson (FACES II)**
Olson, Bell & Portier (1978). Versión Española: Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez & Sanz (2006).
- **Apoyo Social percibido. Cuestionario de Apoyo Social de Duke-UNC.**
Bradhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan, (1988). Versión española: Bellón, Delgado, De Dios & Lardelli (1996).

Evaluación de las Variables Dependientes:

- **Duelo Prolongado. Escala PG-12.**
Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan, Goodkin, et al. (2009).
Versión española: El documento original de la escala PG-12 fue remitido por la Dra. Prigerson para ser empleado en esta investigación. La escala se tradujo mediante el procedimiento Back Translation, siendo aprobado su empleo en español por la Dra. Prigerson (Véase Anexo 10).

- **Ansiedad. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)**
Beck & Steer (2011). Versión española: Sanz & Navarro (2003).
- **Depresión. Inventario de Depresión de Beck (BDI-II)**
Beck, Steer & Brown (2011). Versión española: (Sanz, Navarro & Vázquez (2003).
- **Inadaptación. Escala de Inadaptación de Echeburúa (EI)**
Echeburúa, Corral & Fernández-Montalvo (2000).

INSTRUMENTOS DE EVALUACION. Descripción.

1. ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT Reducida (EZ).

(Zarit et al. 1980; Gort, March, Gómez, de Miguel, Mazarico & Ballesté, 2005).

La escala original de valoración de la sobrecarga del familiar fue desarrollada por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980 con la finalidad de evaluar la vivencia subjetiva de sobrecarga del cuidador.

En esta investigación se ha empleado por su brevedad y eficacia la escala de Zarit reducida (EZ) que fue validada y adaptada al español por Gort, March, Gómez, de Miguel, Mazarico y Ballesté en 2005.

En esta escala que consta de 7 ítems, el cuidador describe en que medida la atención al familiar enfermo altera su bienestar físico, psicológico, económico y social y como afecta a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad y libertad. Cada cuestión se evalúa mediante una escala tipo Likert con 5 posibles respuestas que van desde 1 (nunca) hasta 5 (casi siempre) y que puntúan entre 1 y 5 puntos. La puntuación total es la suma de las puntuaciones obtenidas en todos los ítems.

El punto de corte esta establecido en 17 puntos que indica claudicación familiar; puntuaciones inferiores, indican ausencia de claudicación.

Los autores, Gort et al. (2005), señalan que teniendo como criterio los resultados obtenidos con la escala de Zarit original, la sensibilidad, especificidad y valores predictivos de la escala de Zarit reducida (EZ) son del 100%.

2. ESCALA DE SATISFACCION CON EL CUIDADO DE LAWTON.

(Lawton, Keblan et al 1989; López & Crespo, 2003)

La Escala de Satisfacción con el Cuidado fue desarrollada por Lawton, Keblan, Moss, Rovine y Glicksman en 1989 y adaptada al castellano por López y Crespo en 2003.

El objetivo de la escala es evaluar la satisfacción que siente el cuidador con su tarea de cuidar a una persona enferma y dependiente.

La escala consta de 6 ítems en los que se recogen diversos aspectos positivos y satisfactorios de la labor del cuidador, así como una valoración de la satisfacción general que éste siente.

Cada ítem se puntúa con un gradiente de frecuencia o acuerdo que va de 1 (totalmente de acuerdo) hasta 5 (totalmente en desacuerdo). La puntuación se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 6 y 30 puntos. Puntuaciones más altas indican menor satisfacción con el cuidado.

Presenta unas buenas características psicométricas:

Consistencia interna: alfa de Cronbach 0,67-0,92. Fiabilidad test-retest: 0,67. (López & Crespo, 2003)

3. ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSEMBERG (EAR).

(Rosenberg, 1965; Echeburúa & Corral, 1998)

La escala de Autoestima fue desarrollada por Rosenberg en 1965 con el objetivo de evaluar el sentimiento de satisfacción que tiene una persona consigo misma y verificar la relación entre auto imagen real e ideal.

En el presente estudio se utilizó la versión española realizada por Echeburúa y Corral en 1998.

La Escala consta de 10 ítems. Para cada ítem, la persona evalúa su grado de acuerdo con la afirmación propuesta en una escala tipo Likert de 1 (muy de acuerdo) a 4 (muy en desacuerdo). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems, (invirtiendo las puntuaciones de los ítems 1, 3, 4, 6 y 7) y oscila entre 10 y 40 puntos. Puntuaciones más altas indican mejores niveles de autoestima. El punto de corte para la población adulta se puede establecer en 29 puntos. Este valor discrimina entre baja y alta autoestima.

La versión española de Echeburúa y Corral (1998) que se ha utilizado en esta investigación, presenta una buenas características psicométricas: Consistencia interna: alfa de Cronbach 0,81-0,83. Fiabilidad test-retest: 0,85-0,95.

4. CUESTIONARIO *Brief* COPE (COPE-28).

(Carver, 1997; Morán, Landero & González, 2010)

El *Coping Orientation to Problem Experiences (Brief COPE)* es una Escala de 28 ítems desarrollada por Carver en 1997, para evaluar los diferentes modos de respuesta de las personas cuando se enfrentan a acontecimientos difíciles o estresantes.

En este estudio se utilizó la versión española de Crespo y Labrador (2003) en su versión situacional refiriéndose a las estrategias utilizadas para hacer frente al cuidado de un ser querido enfermo.

A los familiares de la muestra de este estudio se les pidió que indicaran como se enfrentan habitualmente al hecho de tener a un familiar hospitalizado con una alteración severa de la conciencia.

Para cada ítem la persona evalúa la frecuencia con la que aplica determinada estrategia o conducta sobre una escala de cuatro puntos tipo Liket graduada desde 1 (no lo he hecho en absoluto) hasta 4 (lo he estado haciendo mucho).

El *Brief COPE* consta de las 14 subescalas (con dos ítems cada una).

La puntuación de cada subescala se obtiene sumando las puntuaciones de los dos ítems correspondientes y oscila entre 2 y 8.

Se describen a continuación: (Morán, Landero & González, 2010).

1. Afrontamiento Activo: Iniciar acciones directas, incrementar los propios esfuerzos para eliminar o reducir el estresor.
2. Planificación: Pensar acerca de cómo afrontar el estresor. Planificar estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar.
3. Apoyo Instrumental: Procurarse ayuda, consejo, información de personas que son competentes acerca de lo que se debe hacer.
4. Apoyo Emocional: Buscar y procurarse apoyo emocional, simpatía y comprensión.
5. Auto-distracción: Concentrarse en otros proyectos, intentando distraerse con otras actividades, para tratar de no concentrarse en el estresor.
6. Desahogo: Aumento de la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.
7. Desconexión conductual: Reducir los esfuerzos para tratar con el estresor, incluso renunciando al esfuerzo para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor.
8. Reinterpretación positiva: buscar el lado positivo y favorable del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación.
9. Negación: Negar la realidad del suceso estresante
10. Aceptación: Aceptar el hecho de lo que está ocurriendo, de que es real.
11. Religión: Tendencia a volver a la religión en momentos de estrés, aumentar la participación en actividades religiosas.
12. Uso de sustancias (alcohol, medicamentos): Significa tomar alcohol u otras sustancias con el fin de sentirse bien y ayudarse a soportar el estresor.
13. Humor: Hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de la misma.
14. Auto-inculpación: Criticarse u culpabilizarse por lo sucedido.

El *Brief* COPE también puede agruparse en tres factores globales de afrontamiento: Centrado en las emociones; centrado en el problema y centrado en la búsqueda de trascendencia. (Crespo y López, 2007). Estos tres factores de afrontamiento se han tenido en cuenta en el presente estudio.

El *Brief* COPE presenta unas buenas características psicométricas.

La fiabilidad interna de todas sus escalas es superior a 0,50 para todas las escalas y superior a 0,60 para todas excepto para aceptación, negación y afrontamiento emocional. Carver (1997).

5. ESCALA DE COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR DE OLSON (FACES II).

(Olson et al. 1982; Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez & Sanz, 2006).

Uno de los modelos de mayor relevancia para la comprensión de los sistemas familiares es el modelo circunflejo desarrollado por Olson, Sprenkle y Russell en 1979.

Teniendo como respaldo teórico este modelo, se desarrolló el FACES II *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales* FACES II. Olson, Portner & Bell (1982.)

La adaptación y validación al castellano fue realizada por A. Martínez-Pampliega, Iraurgi, Galíndez & Sanz en 2006.

La escala FACES II consta de 20 ítems que describen hechos y situaciones relacionados con la cohesión y la adaptabilidad del sistema familiar.

Cada una de las dimensiones está compuesta por diferentes variables que facilitan su comprensión. Cada ítem de esta escala se compone de una afirmación relacionada con la cohesión y la adaptabilidad familiar.

Para cada ítem la persona evalúa, en una escala tipo Likert de 1(ocurre nunca o casi nunca) a 5 (ocurre casi siempre) su grado de acuerdo con la afirmación propuesta y la frecuencia con la que se produce en su medio familiar. El rango de puntuaciones oscila entre 10 y 50 puntos que describen niveles de cohesión/ adaptabilidad baja; moderada baja; moderada alta y alta.

Como la cohesión y adaptabilidad son dimensiones curvilíneas, las puntuaciones extremas de ambas dimensiones son disfuncionales, siendo los niveles moderados los que se relacionan con un buen funcionamiento familiar.

El modelo circunflejo inicialmente constaba únicamente de dos dimensiones, cohesión y adaptabilidad, aunque posteriormente Olson, Russell & Sprenkle (1983) incorporaron una tercera dimensión, la comunicación, como una dimensión facilitadora.

La cohesión es el vínculo emocional que los miembros de un sistema (la familia, en este caso) tienen entre sí. La adaptabilidad sería la habilidad de dicho sistema para cambiar. Cada una de estas dimensiones está compuesta por diferentes variables que contribuyen a su comprensión (Olson, 1988).

Los conceptos vinculados a la cohesión serían: lazos familiares, implicación familiar, coaliciones padres-hijos, fronteras internas y externas.

Los conceptos específicos vinculados con la adaptabilidad son: liderazgo, disciplina, negociación, roles y reglas (Olson, 1988).

Los conceptos vinculados a la comunicación son: empatía, escucha activa, libertad de expresión, claridad de expresión, continuidad, respeto y consideración. La comunicación es una dimensión facilitadora, cuya relación con el funcionamiento familiar es lineal; es decir, a mejor comunicación familiar mejor funcionamiento familiar (Olson, Russell & Sprenkle 1983).

Este instrumento ha demostrado tener unas buenas cualidades psicométricas, al haber obtenido unos índices de fiabilidad más altos que los habituales: alfa de Cronbach de 0,89 y 0,87 respectivamente para las dimensiones de cohesión y adaptabilidad y una adecuada validez convergente y divergente demostrada a través de escalas relevantes. La validez del constructo resulta respaldada a través de un análisis factorial confirmatorio, el cual arrojó índices adecuados en relación a la estructura bidimensional establecida por los autores (Olson, Russell & Sprenkle 1983).

6. CUESTIONARIO DE APOYO SOCIAL DE DUKE-UNC

(Bradhead, Gehlbach, Degruy & Kaplan 1988; Bellon, Delgado, De Dios & Lardelli, 1996).

El cuestionario de Apoyo Social funcional de Duke-UNC fue diseñado por Broadhead et al. en 1988 y adaptado al español por Bellon et al. en 1996.

Su objetivo es medir el “apoyo social funcional percibido”. La calidad del apoyo social ha demostrado ser un buen predictor de salud y bienestar personal.

No es tan importante la frecuencia de las relaciones sociales como la percepción de interés y de calor humano, aspectos que son valorados en este cuestionario. (Broadhead et al., 1988).

El análisis factorial original demuestra la existencia de dos dimensiones: Apoyo confidencial y apoyo afectivo. Las áreas exploradas por la escala hacen referencia a estas dimensiones.

El Apoyo confidencial implica disponer de información, consejo, guía o personas con quien compartir problemas. El *apoyo afectivo* alude a cariño, amor, estima, simpatía y pertenencia a grupos (Broadhead et al., 1988).

El cuestionario tiene 11 ítems. Cada epígrafe admite 5 posibles respuestas en una escala tipo Likert: 1 (mucho menos de lo que deseo) 5 (tanto como deseo). La puntuación obtenida es un reflejo del apoyo percibido, no del apoyo real. A mayor puntuación, mayor apoyo.

En la validación española se optó por un punto de corte en el percentil 15, que corresponde a una puntuación de 32, para dividir a los sujetos en dos grupos (apoyo normal o apoyo bajo) (Bellon et al., 1996).

En la validación de Bellon et al. (1996) las dos dimensiones anteriormente señaladas se integran en los 11 ítems de la escala: Apoyo confidencial (ítems 1, 2, 6, 7, 8, 9 y 10) y apoyo afectivo (ítems 3, 4, 5 y 11).

El cuestionario presenta una buenas propiedades psicométricas.

La fiabilidad test-retest es de 0,66. La relación de cada ítem con la puntuación total del cuestionario es también adecuada.

La validación realizada por Bellon et al. (1996) muestra, tanto en la forma auto administrada como mediante entrevistador, buenos índices de fiabilidad (0,92 y 0,80 respectivamente).

La consistencia interna de la escala y sus dos subescalas es adecuada (alfa de Crombach de 0,90, 0,88 y 0,79 respectivamente)

En relación a su validez, el cuestionario correlaciona significativamente con el Apgar familiar, también lo hace de forma negativa con las subescalas de síntomas psicosomáticos, ansiedad y depresión del GHQ.28. (Bellon et al., 1996).

7. SÍNDROME DE DUELO PROLONGADO. ESCALA PG-12

(Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan & Goodkin, 2009)

El Síndrome de Duelo Prolongado (*Prolonged Grief Disorder*) es una enfermedad mental de reciente definición que constituye una reacción específica ante una pérdida. Existen una serie de síntomas concretos (sentimientos, pensamientos y acciones) que deben persistir al menos durante seis meses y que deben verse asociados a alguna discapacidad funcional significativa.

El cuestionario de Duelo Prologado es una escala validada de 12 preguntas que plantean al sujeto con que frecuencia experimenta síntomas relacionados con añoranza, amargura, desapego interpersonal y sensación de futilidad después de una pérdida y previamente al fallecimiento de un ser querido.

La escala fue publicada por Kiely, Prigerson & Mitchell en 2008 y fue traducida al español, con la aprobación de los autores, para utilizarla en esta investigación.

Para diagnosticar un síndrome de duelo prolongado deben cumplirse cada uno de los requisitos de los criterios A, B, C y D.

- A. Criterio de Acontecimiento: El sujeto ha experimentado la pérdida de una persona cercana.
- B. Angustia de Separación: El sujeto debe experimentar las preguntas del PG-12: 1 ó 2 al menos una vez al día.
- C. Síntomas Cognitivos, Afectivos y de Comportamiento: El sujeto debe experimentar 5 de las preguntas del PG-12, de la 3 a la 11 al menos “una vez al día” o “bastante”.

D. Criterio de Deterioro/ discapacidad: El sujeto debe experimentar un deterioro significativo en ámbitos de funcionamiento personal (social, ocupacional, familiar, doméstico) como consecuencia de la pérdida.

La pregunta 12 de la escala PG-12 debe contestarse siempre afirmativamente para diagnosticar un síndrome de duelo prolongado.

8. INVENTARIO DE ANSIEDAD DE BECK (BAI)

(Beck & Steer, 2004; Sanz & Navarro, 2003)

Esta escala fue desarrollada por Beck, como un instrumento capaz de discriminar de manera fiable entre depresión y ansiedad y para específicamente, valorar la severidad de los síntomas de ansiedad.

Es una herramienta útil para valorar los síntomas somáticos de ansiedad, tanto en desórdenes de ansiedad como en cuadros depresivos.

El cuestionario consta de 21 ítems que describen diversos síntomas de ansiedad, estando muy representados los componentes físicos de la ansiedad.

El sujeto evalúa la intensidad con la que experimentó la afirmación de cada ítem la semana anterior. Cada ítem se puntúa de 0 a 3.

La puntuación 0 corresponde a “en absoluto”; 1 corresponde a “levemente, no me molesta mucho”; 2 corresponde a “moderadamente, fue desagradable pero podía soportarlo” y la puntuación 3 corresponde a “severamente, casi no podía soportarlo”. La puntuación máxima es 63 y la mínima 0.

Los autores consideran tres niveles de ansiedad: baja ansiedad 0-21 (punto de corte usado en este estudio; ansiedad moderada 22-35; y por encima de 36 ansiedad aguda.

La adaptación española presenta unas buenas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez (Sanz & Navarro, 2003).

La consistencia interna de la adaptación española del BAI mediante el coeficiente alfa de Cronbach es excelente. Está entre 0,85 y 0,93.

Estos coeficientes fueron de 0,90 y de 0,92 para dos muestras de pacientes externos; de 0,93 y de 0,85 para dos muestras de adultos de la población general y de 0,88 en dos muestras de estudiantes universitarios (Sanz & Navarro, 2003).

En relación a la validez discriminante frente a la depresión, medida por el BDI-II, se encontró que el BAI correlaciona de forma positiva, estadísticamente significativa ($p < 0,001$), con coeficientes de correlación iguales a 0,56 y 0,44 para dos muestras de pacientes externos; con correlaciones de 0,63 y 0,62 para dos muestras de adultos de población general y con correlaciones de 0,58 y 0,56 para las muestras de estudiantes universitarios (Sanz & Navarro, 2003).

9. INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK (BDI-II)

(Beck & Steer & Brown 2011; Sanz, Navarro & Vázquez, 2003)

El cuestionario de Depresión de Beck, fue diseñado para evaluar la gravedad de la sintomatología depresiva.

Consta de 21 categorías de síntomas y actitudes, cada una de las cuales describe una manifestación conductual específica de la depresión. Las afirmaciones graduadas incluyen ánimo, pesimismo, llanto, culpa, irritabilidad, alteraciones del sueño y del apetito, pérdida de peso y deseo sexual.

El sujeto debe elegir en cada ítem la afirmación que mas se ajuste a cómo se ha sentido en las dos últimas semanas, incluyendo el día de la evaluación.

Las afirmaciones están ordenadas de forma que reflejen la severidad de los síntomas y cada una de ellas tiene un valor numérico que oscila entre 0 y 3 puntos en función de la intensidad y severidad del síntoma que describa la frase escogida.

La puntuación total oscila entre 0 y 63 puntos que indican el nivel o intensidad de la sintomatología depresiva. El punto de corte usado en este estudio fue de 21. (Kumar, Steer, Teitelman & Villacís, 2002).

La consistencia interna de las puntuaciones de la adaptación española del BDI-II mediante el cálculo del coeficiente alfa de Cronbach es excelente. Está entre 0,87 y 0,91. Este coeficiente osciló entre 0,89 y 0,91 para las muestras de pacientes externos. Tanto para las muestras de adultos de la población general, como para las muestras de estudiantes universitarios, los coeficientes fueron de 0,87 y de 0,89. En relación a la validez, convergente y discriminante de la adaptación española del BDI-II, se encontró que correlacionaba de forma positiva y significativa ($p < 0,001$) con las escalas de depresión mayor y distimia

del Inventario Clínico Multiaxial de Millon MCMI-II (Millon, 1998). Coeficientes de correlación de 0,70 y de 0,68 respectivamente. El coeficiente de correlación que se obtuvo con el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) fue de 0,63. (Sanz, Navarro & Vázquez, 2003).

10. ESCALA DE INADAPTACIÓN (E I).

(Echeburúa, Corral & Fernández-Montalvo, 2000)

La escala de Inadaptación de Echeburúa evalúa el grado de afectación de las diversas áreas de funcionamiento del sujeto a causa de sus problemas actuales. La escala tiene 6 ítems. Cada uno de los seis ítems evalúa un área de funcionamiento: Trabajo, vida social, tiempo libre, relación de pareja y vida familiar. Se añade, además una estimación global.

La persona ha de especificar el grado de afectación que su problema actual causa en cada una de estas áreas en una escala de 0 (nada) a 5 (muchísimo). La puntuación total se obtiene sumando las puntuaciones de cada uno de los ítems y oscila entre 0 y 30. Puntuaciones más altas indican un mayor grado de afectación o inadaptación. El punto de corte para la detección de problemas de adaptación se fija en 12. Pueden obtenerse, además, puntuaciones por áreas, utilizando para ello las puntuaciones directas del ítem correspondiente. En estos casos el punto de corte para la detección de problemas se fija en 2.

Los autores señalan que esta escala, breve y validada con población española, clínica y normativa presenta unas buenas características psicométricas: Consistencia interna: alfa de Cronbach 0,94. Puntuación total, para un punto de corte de 12: sensibilidad, 86%; especificidad, 100%. Puntuación de las seis escalas para un punto de corte de 2: sensibilidad, >90% en todas las escalas; especificidad, >90% en todas las escalas.

Los instrumentos empleados para evaluar las variables mediadoras y las variables dependientes de esta investigación se muestran a continuación en el cuadro 3.3.1.

Cuadro 3.3.1. Instrumentos de Evaluación.

Datos Sociodemográficos y Clínicos del Paciente.	Historia Clínica
Datos Sociodemográficos y Respuestas Cualitativas del familiar	Entrevista con el familiar
Variables Mediadoras	Instrumento de Evaluación
Carga percibida por los cuidados	Escala de Zarit reducida. (EZ). (Gort, March, Gómez, de Miguel, Mazarico & Ballesté, 2005)
Aspectos positivos del cuidado del familiar.	Escala de Satisfacción de Lawton. (López & Crespo, 2003)
Grado de Autoestima	Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) (Echeburúa & Corral, 1998)
Cohesión y Adaptabilidad del sistema familiar.	Escala de Olson (FACES II) (Martinez-Pampliega, Iraugi, Galíndez & Sanz, 2006)
Apoyo Social percibido	Cuestionario de Apoyo Social de DUKE-UNC. (Bellón, Delgado, de Dios & Lardelli, 1996)
Estrategias de Afrontamiento	Cuestionario <i>Brief</i> COPE (COPE-28) (Moran, Landero & González, 2010)
Variables Dependientes	Instrumento de evaluación
Duelo Prolongado	Escala PG-12 (Prigerson, Horowitz, Jacobs, Parkes, Aslan & Goodkin, 2009)
Ansiedad	Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) (Sanz & Navarro, 2003)
Depresión	Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) (Sanz, Navarro & Vázquez, 2003)
Inadaptación	Escala de Inadaptación de Echeburúa (EI) (Echeburúa & Corral, 2000)

3.4. PROCEDIMIENTO.

Este estudio se ha realizado en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico de la Fundación Instituto San José de Madrid, perteneciente a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios.

En primer lugar, el proyecto de investigación fue presentado a los Hermanos de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, a las Direcciones Asistenciales de la Fundación Instituto San José y al Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez, de la Universidad Complutense de Madrid y Director de esta investigación.

Obtenido el informe favorable de la comisión de Investigación de la Fundación Instituto San José de Madrid perteneciente a la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y obtenidos los permisos pertinentes, el proyecto fue presentado al Coordinador de la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico, Dr. D. Edelio Blanco y a todo el equipo asistencial de la Unidad donde están ingresados los pacientes cuyos familiares constituyen la muestra del estudio

Todo el Equipo Asistencial de la Unidad del que forma parte como psicóloga la autora y responsable de este estudio, facilitó y colaboró en todo momento en la realización del mismo.

Seguidamente el Dr. D. Juan A. Cruzado contactó, desde el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Facultad de Psicología de Madrid con los dos equipos que fuera de nuestro país, habían investigado previamente con familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia.

En concreto con la Dra. Paola Chiambretto del Hospital Le Betulle en Como, Italia y con la Dra. Holly Prigerson del Dana Farber Cancer Institute de Boston.

La Dra. Prigerson remitió y dio su autorización para emplear la escala PG-12, con los familiares de la muestra de esta investigación de igual modo que se había empleado con los familiares de la investigación realizada por la Dra. Chiambretto.

La escala fue traducida por el procedimiento *Back Translation* y con la aprobación de la Dra. Prigerson, se incorporó a los instrumentos de evaluación de esta investigación.

En cumplimiento de la *normativa ética de investigación*, antes de iniciar este estudio se elaboró una Carta de Presentación del estudio para los familiares de los pacientes y se redactó el Documento de Consentimiento Informado.

Ambos documentos se muestran en el Anexo 1 y en el Anexo 2 de esta investigación.

Se fue entregando personalmente y en mano la carta de presentación del estudio a cada uno de los familiares de los pacientes de la Unidad y se dio respuesta a las dudas que planteaban las familias.

Con aquellos que expresaban su deseo de participar en el estudio se acordaban dos fechas consecutivas y eran recibidos individualmente cada día, por la responsable del estudio.

En las fechas fijadas y después de firmar el consentimiento informado, se realizaba la entrevista abierta con el familiar y se aplicaban las 10 escalas de evaluación de forma heteroaplicada.

En la primera sesión se aplicaba la Entrevista para recoger los discursos cualitativos del familiar, la escala de Duelo prolongado PG-12 y la escala de Satisfacción de Lawton.

La duración de la sesión de entrevista fue muy variable y dependía, sobre todo, de la construcción narrativa del discurso del familiar. La duración de la sesión osciló entre los 60 y los 120 minutos.

En la segunda sesión se aplicaban las ocho escalas de evaluación restantes siguiendo un orden establecido previamente: Escala de sobrecarga reducida (EZ); Escala de Afrontamiento (COPE-28) ; Escala de Ansiedad (BAI) ; Escala de Depresión (BDI-II); Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES II); Apoyo social percibido (DUKE-UNC); Autoestima (EAR) y Adaptación (EI).

La duración de la segunda sesión osciló igualmente entre 60 y 120 minutos dependiendo del familiar.

Las 53 entrevistas y las 530 escalas psicométricas que integran este estudio fueron realizadas en el mismo despacho y aplicadas personalmente por la psicóloga responsable de esta investigación.

3.5. ANALISIS DE LOS DATOS.

Los datos fueron analizados mediante el programa SPSS v.19.

Se realizó en primer lugar un **análisis descriptivo** de los datos socio demográficos y clínicos de los pacientes y de los datos socio demográficos de los familiares objeto de esta investigación y se extrajeron las frecuencias, las medias y las desviaciones típicas.

A continuación se realizó un **análisis cualitativo** de las respuestas a las preguntas formuladas y obtenidas mediante entrevista abierta a cada uno de los familiares.

Se empleo el método de análisis interpretativo del contenido de los discursos.

Previo al análisis se realizó una transcripción literal de las respuestas obtenidas leyendo y recogiendo con detalle las mismas.

Se agruparon las respuestas por afinidad identificando la línea temática principal de cada uno de los discursos. Se realizó la categorización cualitativa, estableciendo y nominando las diferentes categorías. En ellas se fueron incluyendo y distribuyendo cada una de las respuestas obtenidas.

Dado el valor descriptivo y documental de los discursos/respuestas cualitativas de los familiares, la mayoría de ellos serán transcritas de forma literal, entrecomillados y en letra cursiva en el apartado de resultados cualitativos de esta investigación.

Seguidamente, se llevó a cabo el **análisis cuantitativo de datos** que fueron analizados también mediante el programa SPSS v 19 de Windows.

Se efectuó la corrección de cada uno de los diez cuestionarios empleados en la investigación con las plantillas de corrección propias de cada uno de ellos.

Se tuvieron en cuenta tanto las puntuaciones totales como las puntuaciones correspondientes a cada una de las subescalas de estos instrumentos.

Para cada variable se extrajeron sus medias, desviaciones típicas y rangos y se calculó la consistencia interna; utilizando los correspondientes puntos de corte se obtuvieron las frecuencias de caso clínico.

Se llevaron a cabo pruebas de ***Chi cuadrado o test exacto de Fisher*** para comprobar si las variables categoriales duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación del familiar eran dependientes de las creencias y deseos del familiar en cuanto al estado clínico del paciente.

Se llevaron a cabo ***pruebas t de diferencias de medias***, para comprobar si los familiares de pacientes que presentaban o no presentaban duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación clínicas, mostraban diferencias significativas en cada una de las estrategias de afrontamiento. Se utilizó la ***corrección de Bonferroni*** para comparaciones múltiples. Asimismo se calculó el tamaño del efecto de estas diferencias mediante ***la d de Cohen***.

Se calcularon también las ***correlaciones de Pearson*** de las variables ansiedad, depresión e inadaptación con las variables: Edad del familiar; tiempo enfermo; frecuencia de visitas; sobrecarga del familiar; satisfacción por los cuidados; adaptabilidad familiar; cohesión familiar; apoyo afectivo; apoyo confidencial y apoyo social .

En el caso de la variable duelo, para obtener la correlación de esta variable con las anteriormente descritas, se aplicó la ***correlación biserial puntual***. Para las restantes variables se empleó la ***rho de Spearman***.

3.6. ASPECTOS ÉTICOS.

Como se ha señalado en el apartado 3.5. Procedimiento, y en cumplimiento de la normativa ética de investigación, antes de iniciar este estudio se redactó un documento informativo de la investigación y se solicitó el consentimiento informado individualizado de manera verbal y escrita de cada una de los familiares que cumplieran criterios de inclusión y que cuidaban de su familiar, enfermo y hospitalizado con un trastorno severo de conciencia.

En ambos documentos se informaba del objetivo del estudio, del carácter voluntario de la participación en el mismo, de la absoluta confidencialidad de las respuestas que ellos dieran a las preguntas formuladas y de la no utilización o aparición de nombres identificativos ni durante todo el proceso de análisis ni en el informe final.

El documento informativo sobre el objeto del trabajo y la propuesta de participación mediante la firma del consentimiento informado escrito, les garantizaba que su participación era voluntaria; totalmente anónima y que los datos y las respuestas que se obtuvieran eran confidenciales y serían custodiadas adecuadamente durante el proceso y posteriormente a la investigación.

En el Anexo 2 se adjunta el Documento de Consentimiento Informado empleado en esta investigación.

4. RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA.

4. RESULTADOS DESCRIPTIVOS DE LA MUESTRA.

Entre los objetivos específicos que planteaba esta investigación estaban:

1. Describir las características sociodemográficas y clínicas de 43 pacientes hospitalizados con Alteraciones Severas de la Conciencia (Estado Vegetativo y Estado de Mínima Conciencia) en una Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.

2. Describir las características sociodemográficas de los 53 familiares de estos pacientes que los acompañan y que integran la muestra de este estudio.

Los resultados obtenidos en estos dos apartados se detallan a continuación.

4.1. DATOS DESCRIPTIVOS DE LOS PACIENTES.

4.1.1. Características sociodemográficas de los pacientes.

La edad media de los 43 pacientes hospitalizados, con alteraciones severas de la conciencia y que residen de forma permanente en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico donde se ha realizado esta investigación es de 50,93 años (DT =15,34). Presentan un rango de edad entre los 17 y los 76 años.

Apenas hay diferencias por sexos aunque predominan levemente las mujeres, que son 23, (53,50%) frente a los hombres que son 20 (46,50%)

Algo más de la mitad de la muestra, 22 pacientes (51,20%) están casados y 12 pacientes (27,90%) están solteros.

Treinta y dos pacientes de la muestra (74,40%) tienen hijos.

La mayoría de los pacientes, 21 de ellos (48,80%) trabajaban como empleados y 9 pacientes de la muestra (20,90%) se ocupaban exclusivamente de su familia y de las tareas domésticas de su casa.

Los datos se muestran en la tabla 4.1.1.1.

Tabla 4.1.1.1. Datos sociodemográficos de los pacientes.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS PACIENTES			
Edad	Media	50,93	
	Desviación Típica	15,34	
	Mediana	53	
	Rango	17-76	
		Frecuencia	%
Sexo	Hombre	20	46,50
	Mujer	23	53,50
Estado civil	Soltero	12	27,90
	Casado	22	51,20
	Separado	6	14,00
	Viudo	3	7,00
Hijos	No	11	25,60
	Si	32	74,40
Profesión	Ama casa	9	20,90
	Estudiante	1	2,30
	Autónomo	7	16,30
	Empleado	21	48,80
	Funcionario	3	7,00
	Otros	2	4,70

4.1.2. Características clínicas de los pacientes.

Se describen en este apartado los datos clínicos de los pacientes relativos a su diagnóstico neurológico, a la etiología del mismo y al tiempo en meses, que llevan padeciendo una Alteración Severa de la Conciencia.

De los 43 pacientes que integran la muestra, 39 de ellos (90,70%) se encuentran en Estado Vegetativo Permanente y 4 pacientes (9,30 %) están en Estado de Mínima Conciencia.

Llevar una media de 38,63 meses en su situación (DT =37,54) con un rango que va de los 27,07 a los 50,18 meses.

En relación a la etiología de su enfermedad, 23 alteraciones severas de la conciencia (53,48%) se han producido por encefalopatías hipóxico-isquémicas por paradas cardiorrespiratorias (PCR); 11 pacientes (25,58%) se encuentran en su estado a consecuencia de un traumatismo craneoencefálico severo (TCE); la alteración neurológica de 8 pacientes (18,60%) se produjo por un accidente cerebro vascular agudo (ACVA) y uno de nuestros pacientes (2,30%) presentaba una alteración severa de la conciencia cuyo origen era una leucoencefalopatía multifocal progresiva secundaria a un VIH C3 asociado a deterioro neurológico progresivo.

En la tabla 4.1.2.1., se describen sus características clínicas relativas al diagnóstico, etiología del mismo y tiempo, en meses, en situación de daño cerebral irreversible.

Tabla 4.1.2.1. Datos Clínicos de los pacientes.

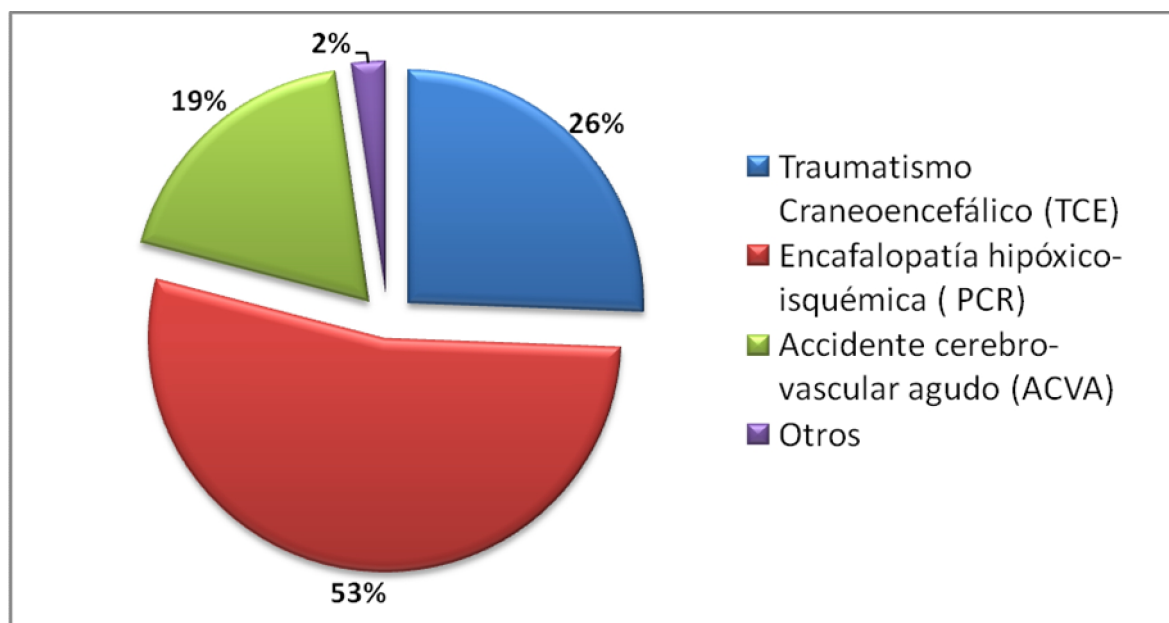
DATOS CLÍNICOS DE LOS PACIENTES			
Tiempo (en meses)	Media	38,63	
	Desviación Típica	37,54	
	Mediana	26	
	Intervalo de Confianza (95%)	27,07-50,18	
		Frecuencia	%
Diagnóstico	Estado Vegetativo Permanente	39	90,70
	Estado Mínima Conciencia	4	9,30
Causas	Traumatismo Craneoencefálico (TCE)	11	25,58
	Encefalopatía hipóxico-isquémica (PCR)	23	53,48
	Accidente cerebro-vascular agudo (ACVA)	8	18,60
	Otros	1	2,30

En la tabla 4.1.2.2. y en la figura 4.1.2.1. se describe la etiología del Daño Cerebral Severo Crónico que padecen los pacientes de nuestra muestra.

Tabla 4.1.2.2. Etiología del Daño Cerebral Severo Crónico de los pacientes.

Etiología	Frecuencia	%
Traumatismo Cráneo Encefálico Severo (TCE)	11	25,58
Encefalopatía Hipóxico- Isquémica por Parada Cardio Respiratoria (PCR)	23	53,48
Accidente Cerebro Vascular Agudo (ACVA)	8	18,60
Otras causas	1	2,30

Figura 4.1.2.1. Etiología del Daño Cerebral Severo Crónico de los pacientes.



Se recogieron también las causas que, en nuestra muestra, desencadenaron las paradas cardio respiratorias (PCR) de nuestros pacientes y las circunstancias que dieron lugar a los traumatismos cráneo encefálicos severos (TCE) que habían sufrido los pacientes.

Los accidentes cerebro vasculares agudos (ACVA) se debieron a hemorragias cerebrales de diversa localización y origen por lo que no se registró la causa específica de las mismas.

En nuestra muestra, las paradas cardio respiratorias (PCR), n=23, se relacionaban con los actos quirúrgicos en 9 casos (39,13%); con agudizaciones de patologías previas en 7 casos (30,43%); con pérdidas súbitas de conciencia en 5 casos (21,73%) y con ahogamientos, por inmersión o atragantamiento en 2 casos (8,69%). Se describe en la tabla 4.1.2.3.

Tabla 4.1.2.3. Etiología de las Paradas Cardio Respiratorias (PCR).

Causas (PCR)	Frecuencia n=23	%
Causas quirúrgicas	9	39,13
Patología previa	7	30,43
Pérdida conciencia súbita	5	21,73
Ahogamiento	2	8,69

En relación a las causas que produjeron los traumatismos cráneo encefálicos severos (TCE), n=11, en nuestra muestra, 4 casos (36,36%) se debieron accidentes de tráfico; 3 casos (27,27%) se debieron a atropellos en la vía pública; en 3 casos (27,27%) la causa fueron caídas laborales y domésticas y uno de nuestros pacientes (9,09%) el traumatismo cráneo encefálico severo se produjo por precipitación de un acto de autolisis fallido. Lo expuesto se describe en la tabla 4.1.2.4.

Tabla 4.1.2.4. Etiología de los Traumatismos Cráneo Encefálicos Severos (TCE).

Causa (TCE)	Frecuencia n=11	%
Atropellos	3	27,27
Tráficos	4	36,36
Caídas	3	27,27
Autolisis fallida	1	9,09

4.2. DATOS DESCRIPTIVOS DE LOS FAMILIARES.

4.2.1. Características sociodemográficas de los familiares.

Los datos sociodemográficos de la muestra de los familiares que integran esta investigación se describen de forma detallada en la tabla 4.2.1.1.

Se registraron las variables sociodemográficas que se consideraron relevantes para este estudio, tales como la edad y el sexo del familiar, el vínculo que tenía con el paciente; si era su cuidador principal; como era la composición de la familia; que nivel de estudios tenía y cual era su situación laboral y económica.

La edad media de los 53 familiares que forman la muestra es de 48,02 años (DT = 15,54) y presentan un rango de edad de entre 21 y 78 años.

Predominan las mujeres que son 41 (77,40%) frente a los hombres que son 12 (22,60%).

En relación a los vínculos, 18 familiares (34,0%) son parejas/cónyuges del paciente; 15 (28,30%) son hijos/as del paciente; 8 (15,10%) son madres y 7 (13,20%) integrantes de la muestra son hermanos/as del paciente.

Predominan las familias nucleares que son 35 (66,0%) y las reducidas que son 15 (28,30%) sólo 3 de nuestras familias son extensas (5,70%).

Cuarenta y uno (77,40%) de los familiares de la muestra ejercen de cuidador principal del paciente. Doce familiares (22,60%) no ejercen esta función.

Veintiún familiares (39,60%) tiene estudios primarios; 16 estudios de grado medio (30,20%) y 13 (24,50%) estudios superiores.

Algo más de la mitad de la muestra, 27 familiares (50,90%) son trabajadores activos; 11 familiares (20,80%) son amas de casa; 6 familiares (11,30%) están en paro y 5 (9,40%) familiares de la muestra están jubilados.

Treinta y un familiares (58,50%) tienen una economía media que es la predominante. Quince familiares (28,30%) tienen ingresos superiores a la media; 6 familiares (11,30%) perciben el sueldo mínimo interprofesional y un familiar de la muestra (1,90%) percibe la renta de inserción social.

Tabla 4.2.1.1. Datos Sociodemográficos de los familiares.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS DE LOS FAMILIARES			
Edad	Media	48,02	
	Desviación Típica	15,54	
	Mediana	45	
	Rango	21-78	
		Frecuencia	%
Sexo	Hombre	12	22,60
	Mujer	41	77,40
Vínculo familiar	Madre	8	15,10
	Hijos	15	28,30
	Hermano	7	13,20
	Pareja	18	34,00
	Otros	5	9,40
Composición familiar	Reducida	15	28,30
	Nuclear	35	66,00
	Extensa	3	5,70
Cuidador principal	Si	41	77,40
	No	12	22,60
Estudios	Sin estudios	3	5,70
	Primarios	21	39,60
	Secundarios	16	30,20
	Superiores	13	24,50
Situación laboral	Activo	27	50,90
	Ama de casa	11	20,80
	Estudiantes	2	3,80
	Paro	6	11,30
	Baja	1	1,90
	Jubilado	5	9,40
	Invalído	1	1,90
Situación económica	Superior a la media	15	28,30
	Economía media	31	58,50
	Sueldo mínimo	6	11,30
	Inferior al mínimo	1	1,90

5. RESULTADOS DESCRIPTIVOS CUALITATIVOS.

Análisis Descriptivos Cualitativos.

Para llevar a cabo los objetivos de la investigación se realizó en primer lugar un análisis descriptivo cualitativo de las respuestas obtenidas de los familiares mediante la aplicación de la entrevista semi estructurada.

La categorización cualitativa de las respuestas a las preguntas abiertas que respondía el familiar permitió realizar el análisis descriptivo cualitativo de:

1. Las creencias y sentimientos que tiene el familiar en relación al proceso de enfermedad que está viviendo:

Causa de la enfermedad del paciente que refiere el familiar; vivencia emocional de la información clínica recibida de la enfermedad del paciente; adversidades previas vividas por el familiar; cogniciones y sentimientos vividos por el familiar desde el inicio del proceso; vivencia de sufrimiento personal secundario a la enfermedad del paciente; vivencia emocional del ingreso del paciente en una unidad específica de Daño Cerebral Severo Crónico y de las conductas derivadas de este ingreso hospitalario.

2. Las creencias y sentimientos que tiene el familiar en relación al estado clínico del paciente:

Percepción subjetiva y repercusión emocional de los síntomas clínicos que presenta el paciente, percepción subjetiva de comunicación con el paciente; percepción subjetiva de sufrimiento del paciente; deseos y temores del familiar en relación al estado del paciente.

3. Las repercusiones físicas, emocionales, familiares y laborales que la enfermedad ha tenido para el familiar:

Dolencias surgidas y/o agudizadas en el familiar a consecuencia de la enfermedad del paciente; fármacos empleados; síntomas emocionales que presentan; cambios y problemas familiares surgidos con la enfermedad y repercusión laboral que tiene la enfermedad en el familiar del paciente.

4. La vivencia de cambio personal que refiere el familiar se ha producido en él, a consecuencia de la enfermedad del paciente:

Espiritualidad y creencias religiosas del familiar y su influencia en el afrontamiento de la enfermedad; cambios percibidos en sus valores y prioridades personales; cambios en el auto concepto del familiar; cambios en las relaciones interpersonales y apoyos afectivos a partir de la enfermedad del paciente y del proceso que el familiar está viviendo.

Los resultados obtenidos de los cuatro análisis descriptivos cualitativos se exponen a continuación.

5.1. ANALIS DESCRIPTIVO DE LAS CREENCIAS Y SENTIMIENTOS DEL FAMILIAR EN RELACIÓN AL PROCESO DE ENFERMEDAD.

Cogniciones y emociones asociadas a lo vivido por el familiar en el curso del proceso de enfermedad de su ser querido.

El objetivo de este análisis era aproximarnos a conocer, describir y objetivar lo que pensaba y sentía el familiar en relación a todo lo que había vivido y estaba viviendo desde que se inició el proceso de enfermedad neurológica de su ser querido.

En la tarea asistencial diaria, estos familiares te transmiten que su estado emocional no solo está producido por el estado clínico que presenta el paciente cuando ya se encuentra hospitalizado en la Unidad de Daño Cerebral Severo. En sus discursos narrativos y en las intervenciones terapéuticas que se realizan con ellos, aluden de forma permanente y espontánea a todo lo que llevan vivido, a las incertidumbres del comienzo, a sus creencias, a lo que han pensado, sentido y sufrido a lo largo de mucho meses e incluso años.

La suma de lo vivido es lo que para el familiar explica y justifica su estado emocional.

Las preguntas que se formularon para cumplimentar este apartado se muestran en el cuadro 5.1.1.

Cuadro 5.1.1. Preguntas en relación al proceso vivido

Descriptivo Cualitativo del PROCESO DE ENFERMEDAD
<ol style="list-style-type: none">1. ¿A qué atribuye usted la enfermedad de su familiar; porque cree que padece un daño cerebral severo?2. ¿Cómo ha sido informado por los sanitarios de lo sucedido; está satisfecho con la información recibida?3. ¿Ha tenido que afrontar otros hechos adversos en su vida?4. ¿El daño cerebral severo que padece su familiar es lo más duro que ha tenido que afrontar en su vida?5. ¿Qué ha sido lo más duro de todo el proceso?6. ¿Que le produce más sufrimiento de todo lo que está viviendo?7. ¿Qué pensamientos se repiten en relación a su situación y a la enfermedad de su familiar?8. ¿Cómo vivió el ingreso de su ser querido en la unidad de daño cerebral severo?9. ¿Con qué frecuencia visita a su familiar desde que ingresó en la unidad?10. ¿Cómo conserva actualmente las pertenencias de su ser querido enfermo?

5.1.1. Causa de lo sucedido. Creencia familiar

¿A qué atribuye usted la enfermedad de su familiar; porque cree que padece un daño cerebral severo?

La pregunta intentaba verificar si la etiología clínica de lo sucedido coincidía con la creencia del familiar y si esta creencia influía en su estado emocional. Se comprobó que aunque inicialmente añadía dolor y en ocasiones resentimiento la vivencia del familiar de causa no influía de forma significativa en su estado emocional y en la adaptación a su situación.

Las causas referidas por los familiares se pudieron distribuir en las cuatro categorías cualitativas que se describen a continuación.

De los 53 familiares que componían la muestra:

I. Treinta y tres familiares (62,26%) atribuían lo sucedido a negligencias o mala praxis ocurrida en el contexto sanitario y asistencial que atendió al paciente.

Dentro de las negligencias describían las siguientes:

a. Catorce familiares (42,42%) aludían a que se produjo alguna negligencia inespecífica, expresaban que *“algo se hizo mal”* en el curso de la asistencia sanitaria.

“Yo sabía que algo estaba pasando; fue un conjunto de cosas; algo se debió hacer mal, no sabría decirle pero algo se hizo mal; me dio mala espina el hospital y todo en general” (Discurso familiar)

b. Ocho familiares (24,24%) atribuían el estado del paciente a la tardanza en la llegada de la ambulancia.

“La ambulancia tardó muchísimo; era desesperante ver que no llegaba la ambulancia; si la ambulancia llega antes esto no había pasado” (Discurso familiar)

c. Seis familiares (18,18%) relacionaban lo sucedido con problemas en la anestesia y el postoperatorio del paciente.

“Entro al quirófano sonriendo, tuvo que pasar algo raro; la operación tardó mucho y no era normal; nos evitaban, lo que nos decían no tenía sentido; nos dijeron que había habido una complicación”. (Discurso familiar)

d. Tres familiares (9,09%) referían que había sido el exceso de intervención médica y la insistencia en el tratamiento lo que había llevado al paciente a su situación.

“Yo creo que sabían que se quedaría mal pero insistieron en operarle”. (Discurso familiar)

e. Dos familiares (6,06%) atribuían lo sucedido a que se produjo un cambio de cirujano en el momento de la intervención.

“No le operó el titular; le operó otro médico distinto” (Discurso familiar)

Las 20 familias restantes del total de la muestra (37,74%) atribuían lo sucedido a otras causas no relacionadas con las negligencias.

Con sus respuestas se completaron las tres categorías restantes.

II. Ocho familiares (15,09%) pensaban que lo sucedido se debió a un accidente, al azar, que pasó porque tenía que pasar y no fue culpa de nadie.

“Fue un accidente, tropezó en la terraza; el corazón le falló; se atragantó.”
(Discurso familiar)

III. Siete familiares (13,20%) culpaban al propio paciente de lo sucedido: Creían que la forma de vida previa del paciente, la desatención a sus síntomas y dolencias, el abandono de la medicación y decisiones personales, como un acto autolítico, habían llevado al paciente a su situación.

“Había dejado de tomar su medicación; la forma de vivir que tenía le ha llevado a esto; estaba enfermo y no quería cuidarse; estaba desesperado y no encontró otra salida”
(Discurso familiar)

IV. Cinco familiares (9,43%) identificaban a terceras personas como causantes de lo sucedido:

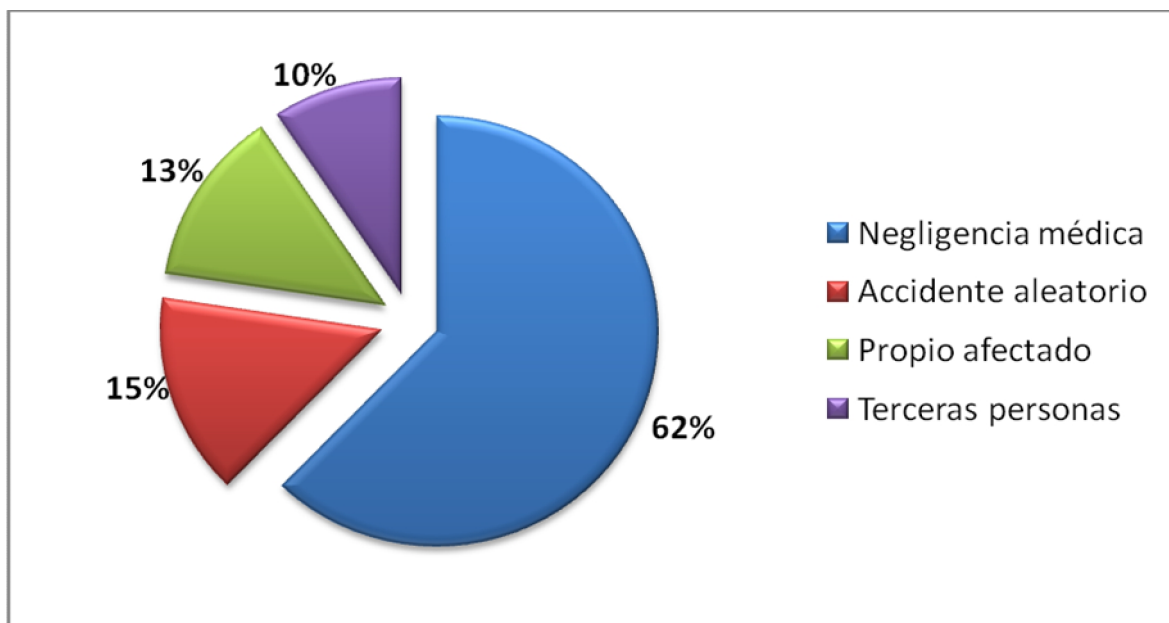
“El culpable fue el que le atropelló; su pareja le transmitió el sida; la empujaron y por eso se cayó; tuvo un disgusto con un familiar, eso fue lo que pasó; tuvo una discusión con su socio y le dio un ataque, por eso está así” (Discurso familiar)

En la tabla 5.1.1.1 y en la figura 5.1.1.1 se muestra a que atribuyen los familiares el daño cerebral severo que padece su ser querido.

Tabla 5.1.1.1. Atribución de causa del Daño Cerebral Severo que refiere el familiar.

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Negligencia médica	33	62,26
○ Inespecífica	14	42,42
○ Ambulancias	8	24,24
○ Anestesia	6	18,18
○ Encarnizamiento	3	9,09
○ Cambio de cirujano	2	6,06
Accidente casual /aleatorio	8	15,09
Culpaban al propio paciente	7	13,20
Culpaban a terceras personas	5	9,43

Figura 5.1.1.1. Atribución de causa del Daño Cerebral Severo que refiere el familiar.



5.1.2. Vivencia familiar de la información recibida sobre la enfermedad del paciente y sobre lo sucedido en el curso del proceso.

¿Cómo ha sido informado por los sanitarios de lo sucedido; está satisfecho con la información recibida?

El objetivo de esta pregunta era conocer que indicadores de satisfacción con la información recibida identificaba el familiar y que discursos y actitudes generaban en la familia insatisfacción con la información que recibía.

Es conocido que la forma y actitud con la que se transmite información clínica sobre un paciente en un contexto asistencial y sanitario puede acrecentar o disminuir la incertidumbre, la ansiedad y el sufrimiento de sus familiares.

En esta investigación, se consideró que sería útil conocer qué indicadores de satisfacción e insatisfacción señalaba espontáneamente el familiar en su discurso cualitativo. De esta forma y adecuando la actitud personal del sanitario y el empleo de técnicas de información y comunicación, se podría a mitigar ,al menos en parte, el impacto y desajuste emocional que inevitablemente produce la noticia de que se inicia un proceso de enfermedad muy grave.

Todos los familiares entrevistados en esta investigación expresaban de forma coincidente que al ser informados por el personal sanitario necesitaban saber:

1. Lo que había pasado y porqué había sucedido; qué había llevado a su familiar a encontrarse en la situación en la que se encontraba.
2. Qué había que hacer en cada momento; que tenían que hacer ellos para ayudar a su familiar enfermo.
3. Qué iba a suceder en el futuro; que pronóstico tenía la enfermedad de su familiar y cómo y donde debía ser atendido.

Del análisis de sus discursos cualitativos se obtuvieron los siguientes resultados:

De los 53 familiares entrevistados, 24 de ellos (42,28%) referían estar satisfechos con la información recibida.

“Nos contaron lo que había pasado; nos dijeron la verdad, notabas que no mentían; hablábamos con los médicos y nos iban explicando como estaba; nos dejaron claro que no despertaría, ni hablaría, ni andaría; nos fueron diciendo que teníamos que hacer; nos fueron orientando, nos ayudaban y escuchaban, yo creo que ellos sintieron lo que había pasado” (Discurso familiar)

Entre los indicadores de satisfacción con la información recibida a los que aludían estos familiares se encontraban la percepción subjetiva de veracidad en la información; la explicación paulatina del proceso y pronóstico de enfermedad; la orientación sobre lo que había que hacer en cada momento y en el futuro y una actitud en el sanitario de acogida, comprensión y disponibilidad hacia la familia. No describían vivencia de ocultación.

Expresaban que de esta forma se había mitigado la incertidumbre y la sensación de impotencia y desorientación que les generaba la enfermedad y la situación.

Sin embargo 24 familiares (54,71%) de la muestra referían insatisfacción con la información recibida y describían tres indicadores:

a. Percepción de conductas de evitación y huida en los sanitarios:

“Te daban largas para informarte; te evitaban, no se sentaban a explicarte lo que pasaba; no sabíamos lo que estaba pasando; estábamos a ciegas, había que esperar y esperar.” (Discurso familiar)

b. Percepción de recibir información confusa y cambiante sobre lo sucedido:

“Apenas nos informaban; era todo muy confuso y contradictorio; te daban esperanzas pero notabas que mentían; no te decían las cosas claramente, notabas que te ocultaban información; unos te decían que una cosa y otros otra” (Discurso familiar)

c. Percepción de actitudes y formas inadecuadas en el acto de informar:

“Te hablaban duramente, como si no lo sintieran; no te miraban a los ojos; te decían que no se podía hacer nada y que no podía seguir en el hospital” (Discurso familiar)

Los familiares insatisfechos con la información recibida referían sentirse desinformados, confusos, engañados, en la incertidumbre, sin pronóstico, sin saber que hacer y aludían a la falta de sensibilidad del sanitario en el acto de informar.

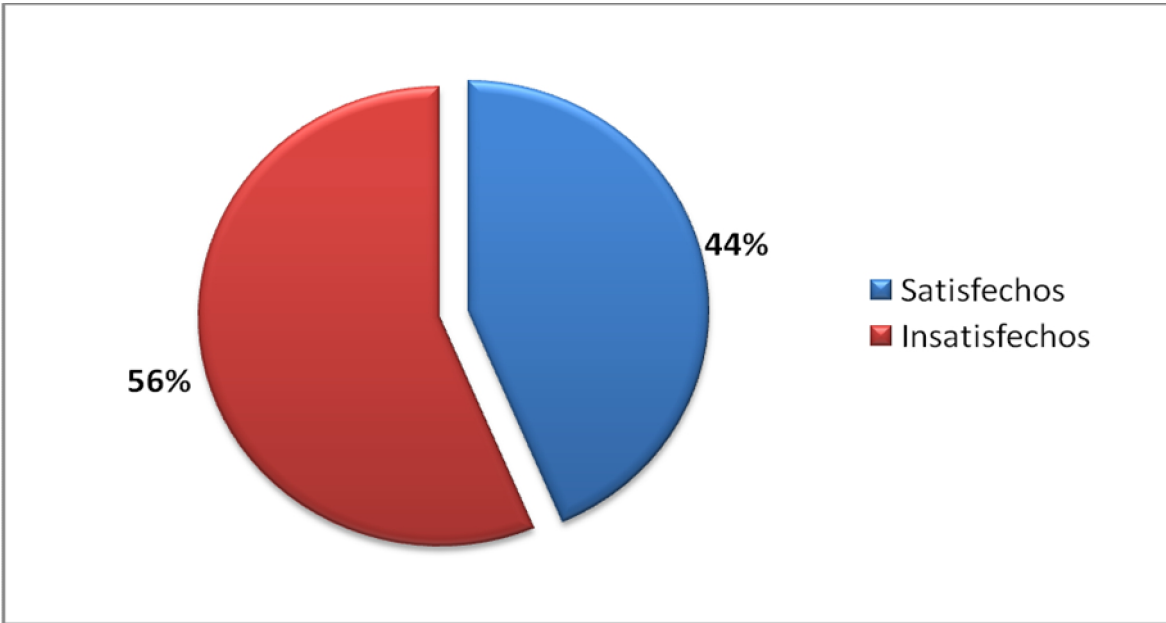
En el curso de la intervención terapéutica con la familia, ésta se refiere con frecuencia al recuerdo de cómo fueron informados. La insatisfacción con la información recibida acrecienta su percepción de sufrimiento y se suma a todo lo vivido en el proceso.

Los datos de este apartado se muestran en la tabla 5.1.2.1 y en la figura 5.1.2.1

Tabla 5.1.2.1. Vivencia de la información clínica recibida.

Categoría Cualitativa	Frecuencia	%
Satisfechos con la información recibida.	24	42,28
Insatisfechos con la información recibida.	29	54,71

Figura 5.1.2.1. Vivencia de la información recibida.



5.1.3. Adversidades y afrontamientos previos de la familia.

¿Ha tenido que afrontar otros hechos adversos en su vida? ¿El daño cerebral severo que padece su familiar es lo más duro que ha tenido que afrontar en su vida?

El objetivo de esta pregunta era conocer que otras adversidades había vivido el familiar y su respuesta emocional a las mismas y que compararan lo vivido con la circunstancia que estaba viviendo, es decir, con el daño cerebral severo crónico que padecía su familiar enfermo.

Desde el punto de vista asistencial, la pregunta permitiría conocer las estrategias de afrontamiento que habían empleado para sobrellevar las adversidades previas descritas y su respuesta emocional a las mismas y permitiría aproximarnos a predecir su capacidad de respuesta emocional y adaptación a la enfermedad neurológica de su familiar; nueva circunstancia adversa que estaba viviendo.

5.1.3.1. Adversidades vividas por el familiar previas al Daño Cerebral Severo del paciente.

De los 53 familiares entrevistados, solo 8 de ellos (15,1%) respondieron que no habían tenido que afrontar hechos especialmente adversos en su vida.

Los 45 familiares restantes (84,9%) respondieron que habían tenido que afrontar, en el curso de su vida, otras circunstancias también muy duras y comparables con el Daño Cerebral Severo Crónico que padecía su familiar.

Describían como circunstancias también muy duras:

- El fallecimiento de otros familiares y la repercusión emocional que la pérdida tuvo en ellos.
- Enfermedades propias o vividas por algún familiar cercano: Enfermedades crónicas, discapacidades físicas y/o psíquicas, drogadicción y alcoholismo.
- Vivencias relacionadas con circunstancias personales y/o familiares atípicas y adversas: Orfandad precoz, divorcios, maltrato familiar y privación de libertad.

- Vivencias relacionadas con la emigración y la falta de recursos económicos.

Lo descrito se muestra a continuación en la tabla 5.1.3.1.

Tabla 5.1.3.1. Circunstancias adversas previas vividas por el familiar

Eventos estresantes vividos por el familiar previas al Daño Cerebral.	SI		NO	
	Fr	%	Fr	%
Eventos estresantes previos	45	84,90	8	15,10
○ Muertes de otros familiares	23	51,10		
○ Enfermedades crónicas	12	26,66		
○ Sucesos familiares duros	8	17,77		
○ Emigración	2	4,44		

5.1.3.2. La enfermedad del paciente en comparación con otros hechos adversos vividos por el familiar.

¿El daño cerebral severo que padece su familiar es lo más duro que ha tenido que afrontar en su vida?

Cuando se les preguntaba si el Daño Cerebral Severo del paciente era lo más duro que habían tenido que afrontar, 45 de los familiares entrevistados (84,9%) respondieron que sin duda era lo más duro que habían vivido en el curso de su vida. Solamente 8 de los familiares entrevistados (15,10%) respondieron que no era lo peor que habían vivido.

Estos 8 familiares consideraban peor que el Daño Cerebral Severo del paciente circunstancias tales como:

- La muerte de una hija en accidente de tráfico a los 18 años.
- La muerte de la madre y su duelo posterior.
- Los problemas personales del familiar.
- La enfermedad crónica, discapacidad psíquica y anómala forma de vida previa (drogas, intentos autolíticos, alcoholismo) que llevaba el paciente antes de su enfermedad neurológica actual.

Los datos de este descriptivo se muestran en la tabla 5.1.3.2.

Tabla 5.1.3.2. La enfermedad neurológica como peor experiencia vital.

Categoría Cualitativa	Frecuencia	%
Peor experiencia vital	45	84,90
Experiencias vitales peores:	8	15,10
○ Muertes súbitas	1	12,50
○ Muerte de la madre	2	25,00
○ Problemas personales	2	25,00
○ Hábitos del paciente	3	37,50

5.1.4. Cogniciones y emociones asociadas a lo vivido por el familiar desde el inicio de la enfermedad.

Uno de los objetivos específicos de esta investigación era registrar y describir los sentimientos y cogniciones que tenía el familiar a consecuencia de la enfermedad de su ser querido desde el inicio del proceso.

El objetivo de las preguntas era conocer sus sentimientos, lo que para ellos constituía el principal motivo de sufrimiento y los pensamientos recurrentes que les acompañaban durante el proceso en relación al paciente y a ellos mismos.

Se formularon para ello tres preguntas sucesivas:

¿Qué ha sido lo más duro de todo el proceso?

¿Qué le produce más sufrimiento de todo lo que está viviendo?

¿Qué pensamientos se repiten en relación a su situación y a la enfermedad de su familiar?

Después de realizar la categorización cualitativa de las respuestas de los familiares a estas tres importantes cuestiones los resultados del análisis descriptivo cualitativo se describen a continuación.

5.1.4.1. Circunstancia mas dura emocionalmente que han vivido desde que se inicio la enfermedad de su familiar.

¿Qué ha sido lo más duro de todo el proceso?

a. Nueve de los familiares de la muestra (16,98%) refieren como lo más duro de lo vivido desde que se inició el proceso, el momento en que se produjo el incidente y/o recibieron la noticia de lo sucedido. Recuerdan como aterrador el descontrol general que produjo la situación, las prisas, la incertidumbre, la impotencia y la búsqueda del paciente por el Hospital.

“Cuando se desplomó en casa y no reaccionaba; cuando nos llamó la policía y nos informó del atropello; cuando nos llamaron y nos dijeron que estaba en urgencias; cuando nos informaron del accidente; cuando llegamos al hospital sin saber donde estaba ni qué había pasado.” (Discurso familiar)

b. Seis familiares (11,32%) recuerdan como lo más duro del proceso el encuentro con su familiar inconsciente en el hospital de agudos y la visión del mismo en la UCI. Evocan angustia intensa por lo inesperado de la situación, vivencia de incredulidad; descontrol emocional y sensación de impotencia por lo que estaba pasando que era tan diferente de lo que esperaban que sucedería.

“Cuando salió del quirófano y nos dijeron que había habido un problema y vimos que no reaccionaba, que no nos hablaba; cuando pasaba el tiempo y no reaccionaba; cuando le vimos todo intubado en la UCI”. (Discurso familiar)

c. Cinco de nuestros familiares (9,43%) recuerdan como lo más duro de lo vivido la noticia, el anuncio de muerte inminente del paciente que les dieron al inicio del proceso. Recuerdan sollozos y tristeza intensa, sensación de pérdida inminente y descontrol emocional por lo intenso y lo inesperado de lo que estaba sucediendo.

Cuando nos dijeron que estaba muy grave; que posiblemente fallecería en los próximos días; que nos preparásemos para lo peor, que no iba a sobrevivir; que había sido un traumatismo muy severo. (Discurso familiar)

d. Doce familiares (22,64%) relatan como lo más duro del proceso el tiempo de espera de los primeros meses, la incertidumbre del pronóstico de evolución del paciente.

“Los primeros meses cuando estás esperando algún cambio; días y días esperando sin saber lo que va a pasar; la incertidumbre del principio, no saber si va a morir o como va a quedar, esa espera es angustiosa; el tiempo de espera del principio, es como si estuvieras viviendo una película, sin saber que hacer, te parece mentira lo que ha pasado.” (Discurso familiar)

e. Diez y siete (32,07%) refieren como lo peor de lo vivido la información de la irreversibilidad del estado del paciente. Describen sensación de hundimiento físico y emocional y angustia intensa cuando fueron informados de que no había recuperación posible y que su ser querido se quedaría con un daño cerebral severo para siempre.

“Cuando nos dijeron que no tenía solución; que se quedaría así de por vida; cuando te dicen que no hay nada que hacer, que no hay solución; cuando te dicen que solo tendría su cuerpo, que su cabeza no funcionaría nunca; cuando te dicen que es para siempre, ese siempre es inolvidable, te quieres morir, no sabes ni donde estás ni lo que sientes” (Discurso familiar)

f. Cuatro familiares (7,54%) refieren como lo mas duro la búsqueda de un recurso sanitario adecuado para el paciente. Cuando el hospital les informa de que el enfermo no puede permanecer en el hospital de forma permanente, describen vivencia de angustia por el obligado cambio, sensación de desamparo, vivencia de rabia y de injusticia; vivencia de que el paciente es un estorbo y convencimiento de que faltan recursos adecuados y específicos para atender adecuadamente a este tipo de enfermos.

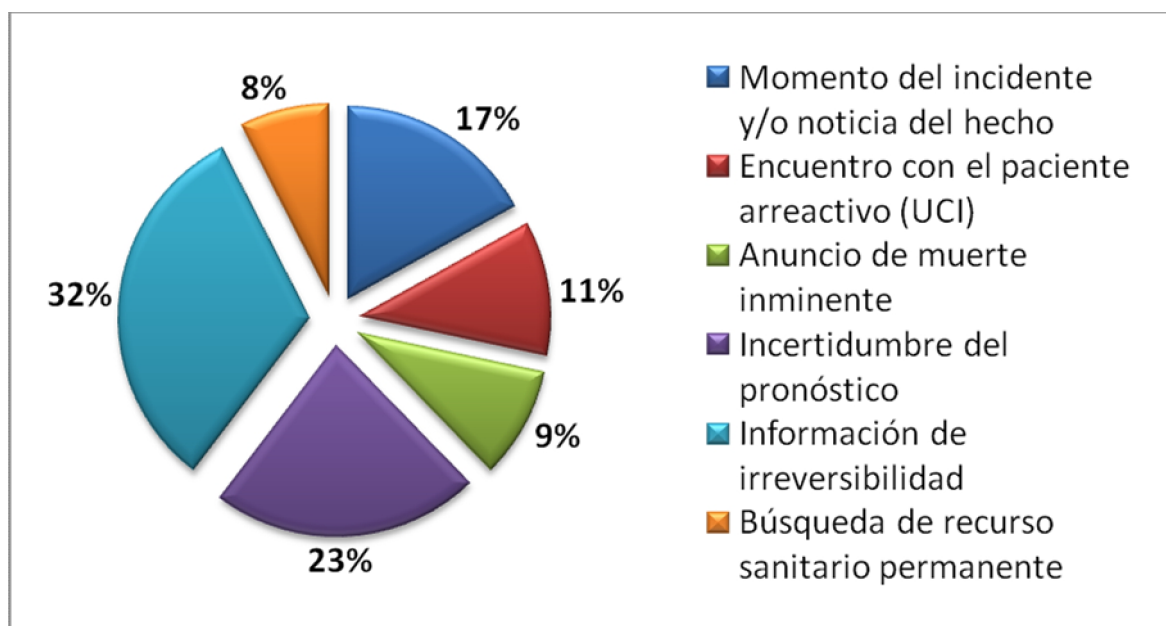
“Es como si estos pacientes estorbaran, te ves indefensa y no puedes llevártelo a casa; te vuelves a angustiar porque no sabes que va a ser de él ni como va a acabar; no te dicen lo que tienes que hacer y sientes que estos enfermos no tienen donde ir” (Discurso familiar)

El resumen de lo expuesto se muestra a continuación en la tabla 5.1.4.1 y en la figura 5.1.4.1.

Tabla 5.1.4.1. Memoria de lo más duro del proceso vivido por el familiar.

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Momento/noticia del incidente	9	16,98
Encuentro con el paciente en UCI	6	11,32
Anuncio de muerte inminente	5	9,43
Incertidumbre del pronóstico	12	22,64
Información de irreversibilidad	17	32,07
Búsqueda de recurso sanitario	4	7,34

Figura 5.1.4.1. Memoria de lo más duro del proceso vivido por el familiar.



En nuestra muestra, lo que recuerdan los familiares con más dolor de todo el proceso vivido es la información de irreversibilidad de la enfermedad del paciente y la incertidumbre del pronóstico. El momento y noticia del incidente y la visión de su familiar en la UCI muy grave, se recuerda también con gran dolor por los familiares.

5.1.4.2. El sufrimiento de los familiares

¿Qué le produce más sufrimiento de todo lo que están viviendo?

Se preguntó también a los familiares que les producía más sufrimiento de todo lo que estaban viviendo. Con sus respuestas se pudieron establecer las cinco categorías cualitativas que se describen a continuación.

a. De los 53 familiares entrevistados, 12 de ellos (22,64%) refieren que lo les causa un sufrimiento más intenso es conocer que la situación del paciente es irreversible, permanente e indefinida en el tiempo. Refieren sentimiento de impotencia, de no saber que hacer, de sentir que lo que están viviendo es como una condena sine die.

“Lo mas duro es saber que no hay salida, que estará así siempre hasta que se muera; que no puede mejorar nunca, que no se cuanto tiempo va a estar así; lo que te destroza es que es para siempre, que esta agonía no sabes cuando acabará cuanto va a durar; que es para siempre que morirá así y no sabemos cuando y que no podemos hacer nada, solo esperar” (Discurso familiar)

b. Quince de los familiares (28,30%) refieren como causa de mayor sufrimiento la ausencia del paciente de la vida del familiar, no convivir con él, separarse físicamente de él; dejarle en otro lugar. La distancia, el vivir separados y el no poder hablar con el paciente les producen un sentimiento de soledad y un permanente estado de añoranza del paciente, de su presencia y su compañía.

“Me hace sufrir el vivir separados, ella aquí y yo en casa, aunque venga a verla a diario; lo peor es dejarle en la sala y marcharme a casa, no estar con él, vivo echándole de menos siempre; lo peor es no tenerle en casa que viva aquí, alejado de la familia, que no hable, que no me conteste, te sientes muy sola aunque se que no ha muerto”. (Discurso familiar)

c. Ocho familiares (15,09%) refieren que lo que les causa mas sufrimiento es la incertidumbre acerca de lo que realmente está sintiendo el paciente, las dudas acerca de su situación, del grado de conciencia que conserva.

Es la duda acerca de lo que escucha, de lo que percibe y lo que siente lo que describen como mayor causa de sufrimiento.

“Para mí lo peor es que no habla, que no puede expresar lo que siente; lo peor es que no estoy convencida de lo que pasa por su cabeza, eso me atormenta; lo peor es que a veces pienso que está sintiendo algo y que no se puede expresar; lo que más me hace sufrir es pensar que pudiera darse cuenta de cómo está, que se esté dando cuenta de cómo se ha quedado; lo que más me hace sufrir es pensar que quisiera hablar y no pudiera, que se estuviera enterando de todo”. (Discurso familiar)

d. Trece familiares (24,52%) refieren como mayor causa de sufrimiento contemplar las pérdidas y los cambios que la enfermedad ha producido en la vida del paciente. La fractura y la desolación que la enfermedad ha producido en la vida de su ser querido.

“Lo peor es ver que él ha dejado de vivir, que su vida se ha roto; lo peor es que ha dejado de ser ella, que ya no está; lo peor es verla así, ver en lo que se ha convertido y como vive; me hace sufrir ver en lo que se ha convertido su vida, en que no disfruta de nada, en que se está perdiendo su vida; lo que mas me hace sufrir es recordar como era, tan alegre y verla como está, viviendo en su mundo sin poder hablar con ella nunca más ;lo peor es ver como está, con lo que ha sido, la vida se ha acabado para ella, ya no tiene sus ilusiones ni una vida normal”. (Discurso familiar)

e. Cinco familiares (9,43%) relatan como causa de mayor sufrimiento las consecuencias negativas que la enfermedad del paciente ha producido en los integrantes del sistema familiar.

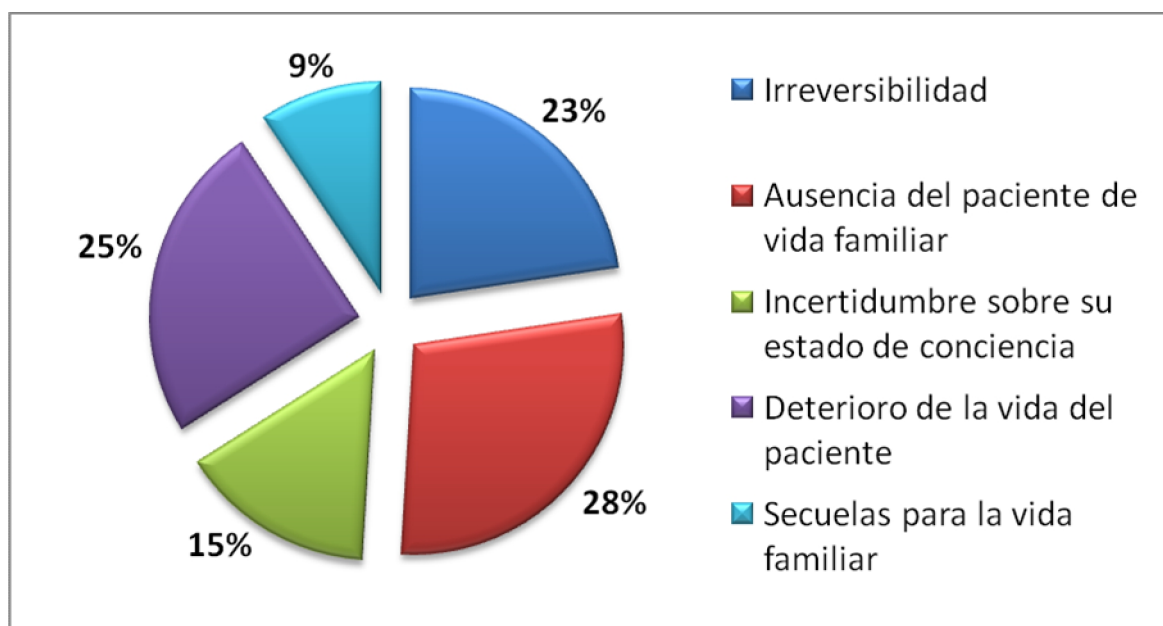
“La familia se ha roto, la enfermedad nos ha cambiado a todos, ya no se disfruta igual; ella era la organizadora, el centro de la familia, ahora ya nada es igual, nos hemos ido alejando; nadie quiere penas y te defrauda la familia; lo peor es ver sufrir a mis hermanos y a mi madre, estamos sufriendo todos; lo peor es no saber como puede afectar esto a mis nietos el tener a su madre así. (Discurso familiar)

Lo referido se muestra en la tabla 5.1.4.2. y en la figura 5.1.4.2.

Tabla 5.1.4.2. Causas del sufrimiento del familiar

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Irreversibilidad	12	22,64
Ausencia del paciente de vida familiar	15	28,30
Incertidumbre sobre su nivel de conciencia	8	15,09
Deterioro de la vida del paciente	13	24,52
Secuelas para la vida familiar	5	9,43

Figura 5.1.4.2. Causas del sufrimiento del familiar.



El discurso de los familiares de nuestros pacientes muestra que lo que les causa mayor sufrimiento es la ausencia del paciente de la vida familiar y su presencia y existencia ausente. El estado del paciente, su deterioro físico, su transformación y el recuerdo de cómo era su vida antes de la enfermedad se describe como causa de gran sufrimiento para una cuarta parte de los familiares. La condición de irreversible y la cronicidad de su enfermedad neurológica se es señalada por el veinte por ciento de la muestra como lo que les causa mayor sufrimiento.

5.1.4.3. Cogniciones y pensamientos intrusivos y recurrentes asociados al proceso y circunstancia que los familiares están viviendo.

¿Qué pensamientos se repiten en relación a su situación y a la enfermedad de su familiar?

Las categorías cualitativas que pudieron obtenerse a partir de las respuestas de los familiares fueron las siguientes:

a. Nueve de los familiares de la muestra (16,98%) refieren pensamientos intrusivos y recurrentes relacionados con la incertidumbre de cómo y porque sucedió realmente el suceso que dio lugar al daño neurológico y que no presenciaron y relacionados con lo que sufriría el paciente cuando sucedió porque se encontraba solo.

“Estaba sola cuando le pasó, pasaría mucho miedo; me contaron lo que pasó pero no lo vi., ella estaba sola; no dejo de pensar que la empujaron, ella no se tiraría y estaba sola no pudo defenderse; ese día se encontraba raro y se fue a urgencias y allí estando solo e pasó y yo realmente no se lo que pasó; pienso muchas veces en lo mal que lo pasaría y en que tardaran en ayudarlo, pero no se como fue porque no le acompañé” (Discurso familiar)

b. Trece familiares (24,52%) refieren un intenso sentimiento de culpa secundario a pensamiento intrusivo relacionado con la relación afectiva inexistente, deficitaria y/o negativa que mantenían con el paciente antes de producirse el daño neurológico y a su falta de atención a los síntomas que refería y/o presentaba su familiar.

“Discutíamos mucho, estábamos enojados cuando sucedió, no me despedí de él; habíamos discutido ese mismo día, estábamos muy distanciados, recuerdo cuando salió con un portazo; no tenía relación con mi madre, siempre he hecho mi vida y ahora ya es tarde; por mi trabajo no me di cuenta de que estaba enferma; pienso cuando me decía que no se encontraba bien y no le hacía caso, me acuerdo de que pasaba de sus quejas muchas veces” (Discurso familiar)

c. Once familiares (20,75%) refieren pensamientos recurrentes de ausencia, de nostalgia y añoranza por la no presencia del paciente en la vida del familiar, por lo no vivido, por lo que ya no podrá disfrutar ni vivir junto a su ser querido.

“Pienso muchas veces en lo que no hicimos cuando estaba bien, en el tiempo que perdimos y ya no está conmigo; pienso que ya no está con nosotros que se está perdiendo todo, que está fuera de la vida de la familia; pienso muchas veces en que no hemos disfrutado, siempre trabajando y en como sería nuestra vida si viviera normal; pienso en la vida que tengo sin ella, en que estoy viudo sin estarlo.”

(Discurso familiar)

d. También once familiares (20,75%) describen pensamientos recurrentes en torno al sentido de la permanencia del paciente en el estado clínico en que se encuentra, a su imagen actual, a su limitada vida, al porque de su situación y al deseo de que finalice la pesadilla sin sentido que la familia y el paciente están viviendo.

“Pienso que es una agonía muy larga, no tiene sentido que viva así; me atormenta verle como está, porque tiene que morir así con lo que él era; pienso en que no tiene sentido que no muera del todo, que se apague tan lentamente; pienso cuanto queda para que acabe esta pesadilla, en el sentido de todo esto para luego morir, porque tiene que seguir así tanto tiempo”. (Discurso familiar)

e. Siete familiares (13,20%) refieren que piensan con frecuencia de forma recurrente en no visitar al paciente en la Unidad, que piensan en alejarse de él, en escapar de su situación, de olvidarse de todo y de evitar así el dolor que les produce encontrarse periódicamente con su familiar y recordar su dolor. Su pensamiento recurrente de huida lo viven con culpa y se avergüenzan de lo que piensan y sienten.

“Me atormenta pensar que estaríamos mejor si estuviera muerto y me cuesta mucho venir a verle; no deseo venir a verla, me cuesta venir porque me voy mal; me siento culpable cuando me busco excusas para no venir, me cuesta mucho venir a verle; tengo pensamientos de escapar de marcharme lejos y no volver a venir, pero es mi marido y me culpo si no vengo”. (Discurso familiar)

f. Dos familiares (3,77%) refieren que tienen pensamientos recurrentes en torno a la repercusión emocional que la enfermedad del paciente pueda tener en la vida de los miembros menores de la familia. El pensamiento de que lo vivido a causa de la enfermedad y del estado en el que se encuentra el paciente, afecte emocionalmente a los menores, es motivo de preocupación para cónyuges y abuelos del paciente.

“Pienso muchas veces que sentirá mi nieta al ver así a su madre, que recordará de todo esto cuando sea mayor; pienso muchas veces como puede afectar a mis hijos todo esto en el futuro, tener a su padre así, vivir esta situación tan anormal”
(Discurso familiar)

Lo referido se muestra en la tabla 5.1.4. 3. y en la figura 5.1.4.3.

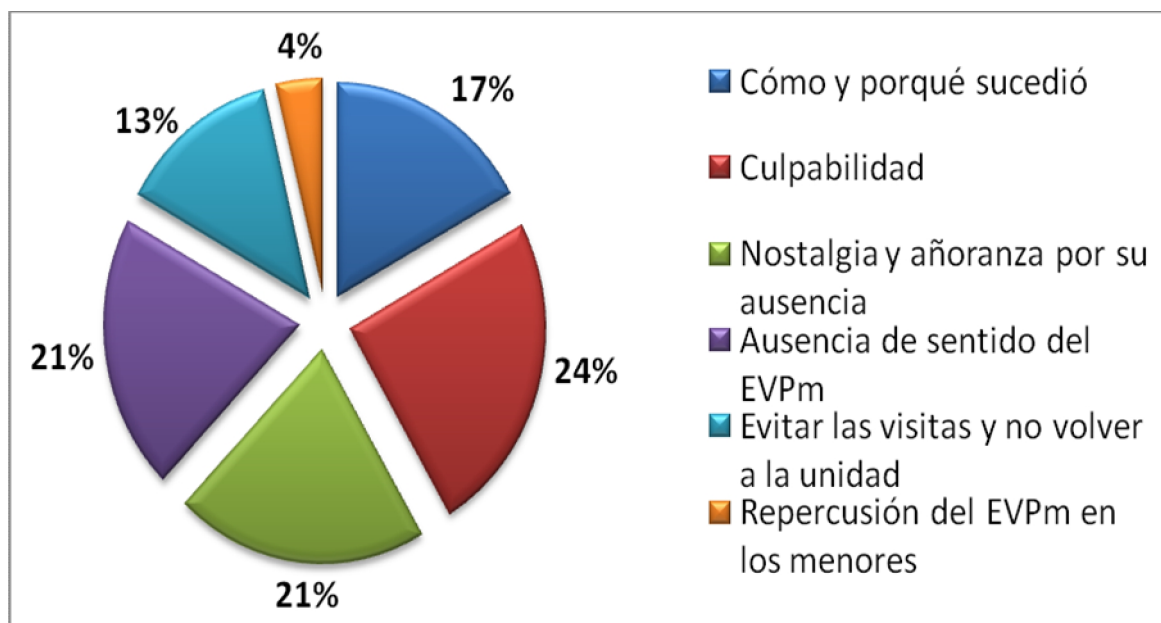
Tabla 5.1.4.3. Pensamientos recurrentes en torno a la enfermedad del familiar.

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Cómo y porqué sucedió	9	16,98
Pensamientos de Culpabilidad	13	24,52
Nostalgia y añoranza por su ausencia	11	20,75
Ausencia de sentido del EVPm	11	20,75
Pensamiento de no volver a la unidad, de no visitar al paciente.	7	13,20
Repercusión del EVPm en los menores	2	3,77

EVPm = Estado vegetativo permanente.

Los pensamientos de culpabilidad; de ausencia y nostalgia del familiar; de carencia de sentido de la enfermedad y pensamientos en torno a como se produjo la enfermedad neurológica de su ser querido los que estas familias dicen tener con más frecuencia. Pensamientos de huida de su situación y de preocupación por la repercusión que tenga la enfermedad en los menores de la familia les acompañan también frecuentemente durante el proceso.

Figura 5.1.4.3. Pensamientos recurrentes en torno a la enfermedad del familiar.



5.1.5. El ingreso del paciente en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.

Se registró también de que forma vivieron los familiares de nuestra muestra el cambio de recurso asistencial y el ingreso en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico donde se ha realizado esta investigación.

Cuando se inicia la enfermedad, los pacientes son atendidos en Hospitales quirúrgicos para pacientes agudos. En ellos, los familiares pasan meses acompañando diariamente y con presencia casi continua al paciente.

Transcurrido un tiempo el paciente debe cambiar de recurso asistencial y es derivado, en el mejor de los casos, a una unidad específica de daño cerebral severo. El traslado a la unidad específica supone para la familia un cambio importante en el proceso que está viviendo.

El cambio, desestabiliza el frágil equilibrio emocional que la familia tenía, les obliga a modificar su forma de acompañamiento y produce en ellos vivencias emocionales que la familia describe.

Para conocer estas vivencias, se les preguntó como vivieron emocionalmente el traslado y el ingreso de su ser querido en la Unidad de Daño Cerebral Severo; con que frecuencia visitaban al paciente desde que ingresó en la unidad y como conservaban las pertenencias del paciente cuando ya estaba ingresado de forma permanente en la Unidad de Daño Cerebral Severo.

5.1.5.1. Vivencia emocional del ingreso en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico que describe el familiar.

¿Cómo vivió el ingreso de su familiar en la Unidad de Daño Cerebral Severo?

A partir de sus respuestas se obtuvieron las siguientes categorías cualitativas:

a. De los familiares entrevistados, 23 de ellos (43,39%) verbalizan vivencia de tranquilidad, descanso y liberación cuando el paciente ingresó en la Unidad de Daño Cerebral Severo.

El ingreso en la Unidad suponía para este grupo de familiares el final de la búsqueda de un recurso asistencial específico y ajustado a las necesidades del paciente; la sensación de tranquilidad en relación a donde, como y de que forma iba a vivir y ser atendido su familiar enfermo y la posibilidad de finalizar una forma de vida que hasta el ingreso en la Unidad se centraba en el acompañamiento del paciente de forma continua.

“Ya no podíamos mas; ya no sabíamos que hacer; ingresarlo aquí es lo mejor para él y para todos; este es su lugar aunque nos duela; estamos tranquilos porque vemos que está bien atendido y nosotros tenemos que empezar a descansar y atender nuestras cosas después de tanto tiempo sin movernos del hospital”. (Discurso familiar)

b. Catorce familiares (26,41%) referían que el ingreso del paciente en la Unidad de Daño Cerebral, les produjo un estado emocional de tristeza intensísima asociada a una vivencia de rendición y derrota y secundaria a la pérdida de la esperanza de recuperación del paciente. El ingreso y ubicación en la Unidad confirmaba al familiar que el paciente se quedaría con un daño neurológico muy severo de forma irreversible y permanente.

“Era el final, era como rendirse y resignarse a que se quedaría así para siempre; era rendirse a que no se podía hacer nada más; era su último puerto, donde pasaría el resto de su vida; sentías que su vida terminaba en la sala, que esperaba a la muerte y nada más; era como traerle a su tumba y dejarla abierta, todo se termina aquí, ya no hay nada para él”. (Discurso familiar)

c. Nueve de los familiares entrevistados, (16,98%) recordaban que el ingreso del paciente en la Unidad les produjo una tristeza muy intensa producida porque sentían que estaban abandonando al paciente en un lugar desconocido, sentían que se separaban de él físicamente y vivirían estando el familiar vivo pero ausente. La ausencia permanente del paciente de la vida del familiar, su no presencia, generaba una vivencia de pérdida y separación irreversible.

“Sentías que le dejabas aquí, solo, que tenías que separarte de él; sientes como que le abandonas en un sitio, que le aparcas aquí y tu te vas; la dejas aquí sola sin nosotros, ya no participa de la vida de la familia; siempre está ausente, aunque le recuerdas está en otro sitio, no está conmigo”. (Discurso familiar)

d. Cinco familiares (9,43%) recuerdan la conmoción emocional que les produjo *la visión general de la sala*; el gran número de pacientes que había; la sorpresa por la existencia de un lugar así y el sentido que tenía que hubiera un lugar para personas que presentaban un daño neurológico tan intenso como el que padecía su ser querido.

“Fue muy duro ver a tantos juntos; no te imaginas que pueda existir algo así; te preguntas que sentido tiene un lugar como este, porque tienen que vivir así; es un mundo aparte, no hay un lugar como este; piensas que pinta mi padre aquí, que sentido tiene para él vivir así”. (Discurso familiar)

e. Dos familiares (3,77%) refieren que sintieron consuelo y seguridad cuando su familiar ingresó en la Unidad de Daño Cerebral Severo.

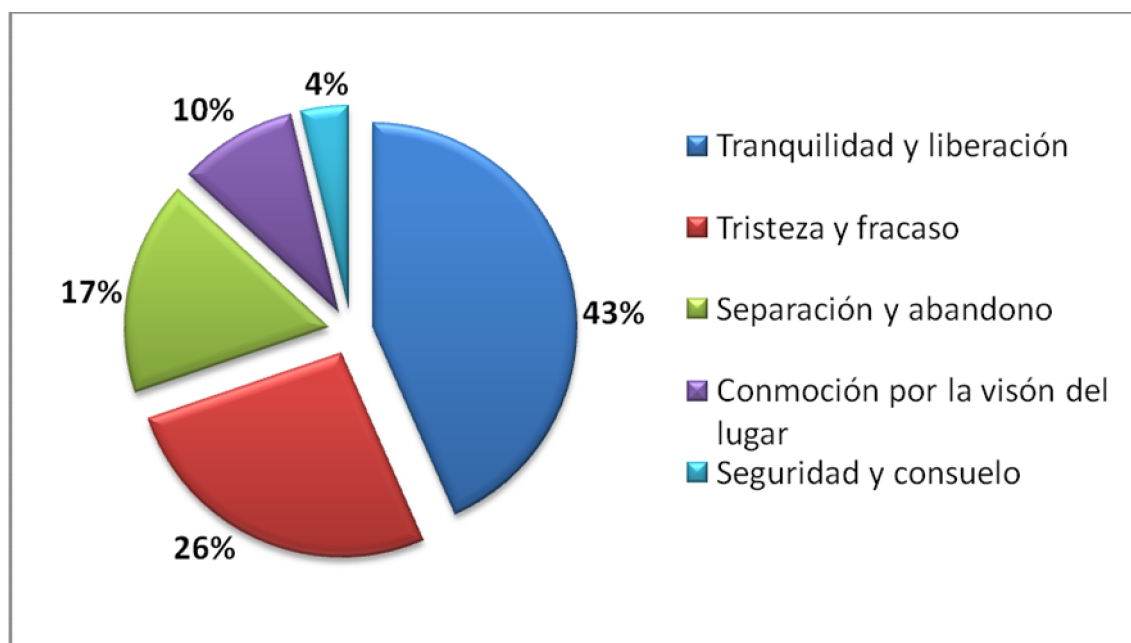
“Ver a tantos me consuela, siento que hay mas personas que están pasando lo mismo que yo; me siento segura aquí, me apoyo en el equipo y en las otras familias y se me hace mas llevadero”. (Discurso familiar)

La tranquilidad por haber encontrado un lugar y un recurso asistencial para su familiar enfermo y la sensación de tristeza y derrota por la confirmación del carácter irreversible y permanente de la enfermedad de su ser querido son las vivencias más frecuentes que describen los familiares de nuestros pacientes. En la tabla 5.1.5.1. y en la figura 5.1.5.1 se muestran las categorías descritas.

Tabla 5.1.5.1. Vivencia del ingreso en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Tranquilidad y liberación	23	43,39
Tristeza y fracaso	14	26,41
Separación y abandono	9	16,98
Conmoción por la visión del lugar	5	9,43
Seguridad y consuelo	2	3,77

Figura 5.1.5.1. Vivencia del ingreso en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.



5.1.5.2. Frecuencia de visitas al paciente cuando está ingresado en la Unidad de Daño Cerebral Severo.

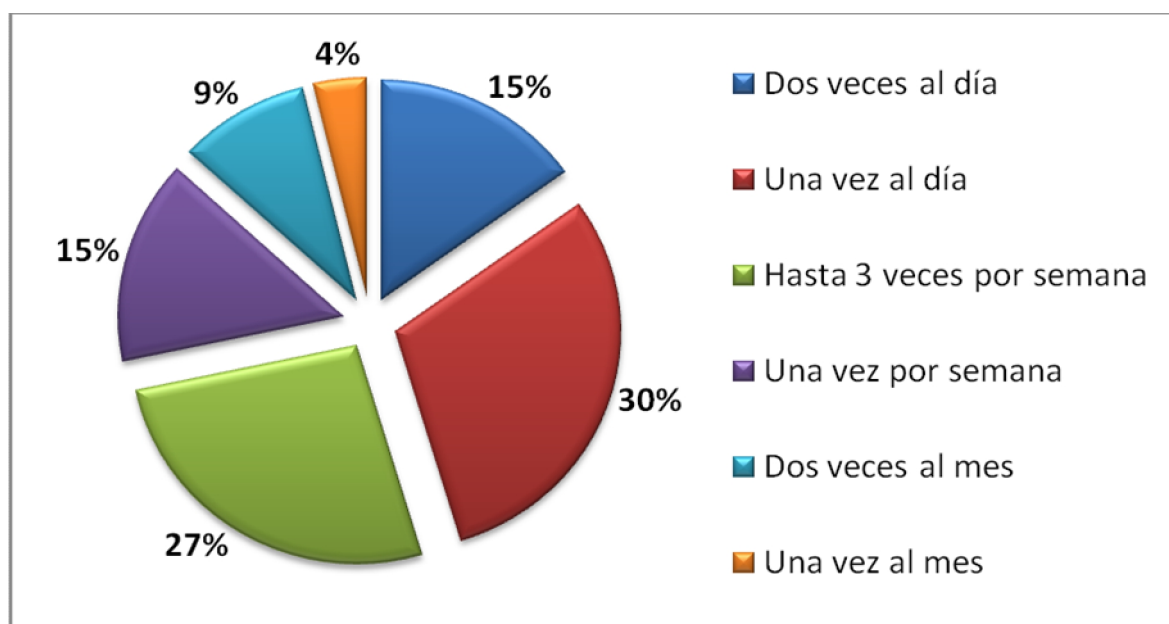
¿Con qué frecuencia visita a su familiar desde que está en esta Unidad?

Los datos obtenidos en este apartado se muestran en la tabla 5.1.5. 2. y en la figura 5.1.5.2.

Tabla 5.1.5.2. Frecuencia de visitas a la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Dos veces al día	8	15,10
Una vez al día	16	30,20
Hasta 3 veces por semana	14	26,40
Una vez por semana	8	15,10
Dos veces al mes	5	9,40
Una vez al mes	2	3,80

Figura 5.1.5.2. Frecuencia de visitas a la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.



En relación a la frecuencia de visitas al paciente, la mayor parte de los familiares visitan a diario o a días alternos a su ser querido enfermo.

Un número reducido le visitan dos veces al día; también un reducido número le visitan quincenalmente y muy pocas familias le visitan una vez al mes o menos. La frecuencia de visitas, como se verificará empíricamente en esta investigación, es un predictor del estado emocional del familiar y de su adaptación a la enfermedad del paciente.

5.1.5.3. Conservación de las pertenencias personales del paciente.

¿Cómo conserva actualmente los objetos personales de su ser querido?

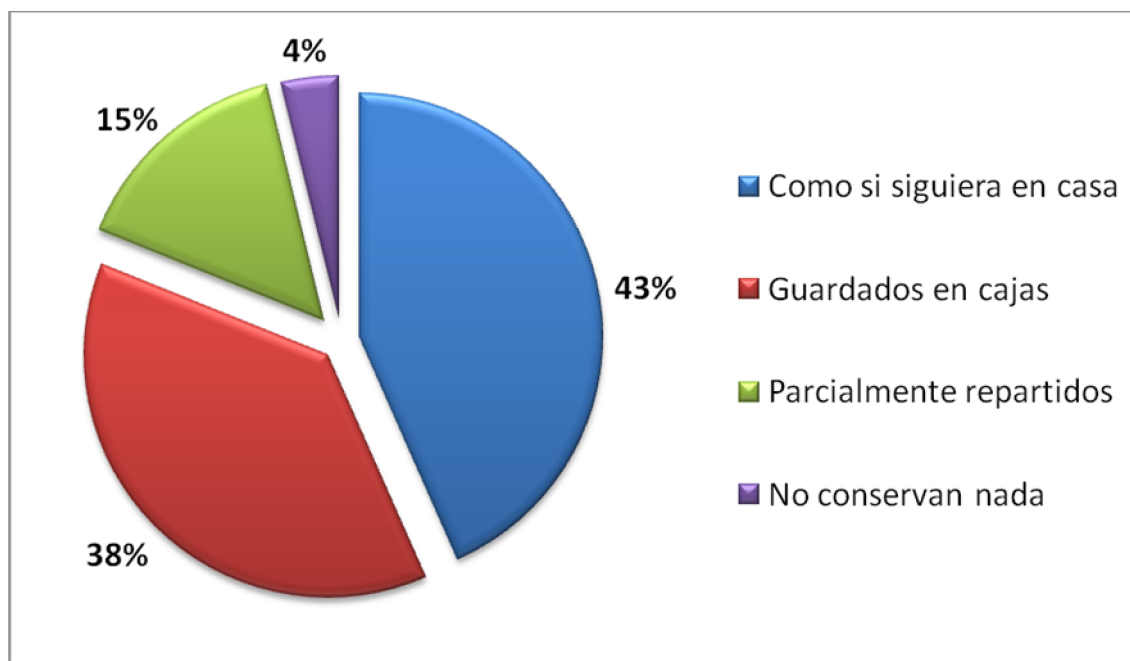
El objetivo de la pregunta era confirmar que los familiares aún sabiendo que el paciente no recobrará la conciencia y permanecerá hasta su fallecimiento en la Unidad de Daño Cerebral Severo, conservan en la mayoría de los casos las pertenencias del paciente. La presencia ausente de su ser querido y el duelo ambiguo que ellos padecen les impulsa a ello.

Los resultados obtenidos en este apartado se muestran en la tabla 5.1.5.3. y en la figura 5.1.5.3.

Tabla 5.1.5.3. Conservación de las pertenencias del paciente

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Como si siguiera en casa	23	43,40
Conservadas en cajas	20	37,70
Parcialmente repartidos	8	15,10
No conservan nada del paciente	2	3,80

Figura 5.1.5.3. Conservación de las pertenencias del paciente.



5.2. ANALISIS DESCRIPTIVO DE LAS CREENCIAS Y SENTIMENTOS DEL FAMILIAR EN RELACION AL ESTADO DEL PACIENTE.

Percepción subjetiva del familiar del estado clínico del paciente.

El objetivo de este análisis era describir lo que pensaba y sentía el familiar acerca del estado y la enfermedad del paciente y conocer con sus propias palabras que pensaba y que sentía cuando le visitaba, estaba en su presencia y le veía.

Las preguntas que se formularon en este apartado se muestran a continuación en el cuadro 5.2.1.

Cuadro 5.2.1. Preguntas en relación al estado clínico del paciente.

Descriptivo Cualitativo del ESTADO CLINICO DEL PACIENTE
<ol style="list-style-type: none">1. ¿Qué síntomas de su familiar siente que le afectan más emocionalmente?2. ¿Cree que puede comunicarse con su familiar aunque presente una alteración severa de la conciencia? ¿Por qué lo cree?3. ¿Cree que su ser querido le mira; cree que le reconoce?4. ¿Cree que su ser querido puede mejorar; cree que despertará?5. ¿Cree que su familiar está sufriendo? ¿Por qué lo cree?6. ¿Actualmente, teniendo en cuenta como se encuentra su familiar, que desearía?7. ¿Qué teme en relación a su familiar enfermo?8. ¿Qué teme en relación a usted mismo?

5.2.1 Síntomas del paciente que causan preocupación y afectación emocional al familiar.

¿Qué síntomas de su familiar siente que le afectan más emocionalmente?

Cerca de un 90% de los familiares refieren que son los gestos y gemidos del paciente lo que les afecta más emocionalmente. La visión y presencia de las secreciones afecta a cerca del 60% de ellos y la visión de las crisis comiciales impacta a más del 30% de los familiares.

Las lesiones en la piel; las contracturas y las posturas extrañas y forzadas que causa la enfermedad neurológica, afectan emocionalmente al 60% la muestra de esta investigación.

La fiebre afecta entre bastante y muchísimo a la mitad de la muestra de los familiares. Cerca del 60 % de los familiares refieren que no les afecta la pérdida de peso.

Se describe en la tabla 5.2.1.1.

Tabla 5.2.1.1. Repercusión emocional de los síntomas del paciente en su familiar

Síntomas físicos	Poco		Regular		Bastante		Muchísimo		Media	DT
	Fr	%	Fr	%	Fr	%	Fr	%		
Fiebre	8	15,10	17	32,10	17	32,10	11	20,80	2,58	0,99
Crisis comiciales	0	0	7	13,20	28	52,80	18	34,00	3,21	0,66
Secreciones	0	0	5	9,40	17	32,10	31	58,50	3,49	0,66
Lesiones en piel	4	7,50	15	28,30	29	54,70	5	9,40	2,66	0,75
Cambios en peso	31	58,50	18	34,00	4	7,50	0	0	1,49	0,63
Contracturas	2	3,80	5	9,40	29	54,70	17	32,10	3,15	0,74
Gestos y gemidos	0	0	1	1,90	5	9,40	47	88,70	3,87	0,39
Posturas	0	0	15	28,30	31	58,50	7	13,20	2,85	0,63

Además de los síntomas descritos, de los 53 familiares entrevistados, 24 de ellos (45.28%) aludían y añadían otros síntomas que también les “duelen” cuando los observan en su familiar enfermo:

- El llanto y las lágrimas del paciente afectan a 2 familiares (8,33%).
- Cuatro familiares (16,66%) señalan la percepción de inquietud e intranquilidad del paciente.
- El silencio del paciente, que no pueda hablar afecta a 4 familiares (16,66%).
- Ver al paciente cuando tiene problemas respiratorios: Disnea, dificultades para expectorar secreciones afecta a cinco familiares (20,83%)

- La imagen global del paciente, su gesto inexpresivo, su mirada vacía, el color del rostro, las lesiones labiales y la ausencia de control postural es mencionado por 9 familiares (37,50%) como causa de sufrimiento para ellos.

Los resultados generales de este apartado confirman la importancia que tiene para la familia la imagen corporal que presenta el paciente y señalan la necesidad de extremar los cuidados asistenciales de higiene y control sintomático que requieren estos enfermos por su estado de gran fragilidad y vulnerabilidad. La excelencia en el cuidado asistencial del paciente sería el primer recurso terapéutico que podemos emplear para paliar el sufrimiento de los familiares.

5.2.2. Percepción familiar de comunicación con el paciente y de pronóstico de enfermedad.

En la práctica clínica se observa que con frecuencia los familiares de estos pacientes tienen creencias sesgadas en relación al estado clínico objetivo del paciente y a su pronóstico.

Su estado emocional distorsiona en la mayoría de los casos la realidad de la condición clínica del enfermo y tienden a interpretar respuestas reflejas del paciente como códigos de comunicación, como indicadores de intención comunicativa y como señal de que el paciente está sufriendo.

Estas creencias en relación al estado del paciente, a la posibilidad de comunicarse con él, a su pronóstico de enfermedad y a su percepción de sufrimiento son, como se verificará en este estudio, variables predictoras muy determinantes de su estado emocional y de su adaptación a la enfermedad.

5.2.2.1. Comunicación con el paciente.

¿Cree que puede comunicarse con su familiar aunque presente una alteración severa de la conciencia? ¿Por qué lo cree?

Del total de familiares entrevistados, 26 de ellos (49,10%) afirmaban con determinación que no es posible establecer comunicación con el paciente por la alteración severa de conciencia que padece.

Sin embargo 27 familiares (50,90%) de la muestra referían que podían establecer comunicación con su familiar enfermo a pesar de de la enfermedad neurológica que presenta.

De este grupo:

a. Diez familiares (37,03%) creían que el paciente establecía contacto con la familia mediante la mirada:

“Cuando entro en la sala me mira y me sigue; me sonrío con los ojos; cuando estoy con el tiene los ojos abiertos porque sabe que estoy” (Discurso familiar)

b. Nueve familiares (33,33%) creían que el paciente se comunicaba con ellos mediante gestos y muecas.

“Gesticula cuando entramos; sonrío y se alegra cuando nos ve; hace gestos porque nos ve entrar”. (Discurso familiar)

c. Cuatro familiares entrevistados (14,81%) creían que el paciente reconoce la voz del familiar que le visita:

“Sabe que estoy con él por mi voz; sabe quien ha venido a verle por su voz” (Discurso familiar)

d. Dos familiares (7,40%) creían que el paciente empleaba el tacto y la presión de las manos como expresión de afecto y comunicación con el familiar.

“Cuando voy me aprieta la mano y sabe que estoy con él; él nos aprieta la mano cuando se la damos” (Discurso familiar)

5.2.2.2. Pronóstico de enfermedad.

¿Cree que su ser querido puede mejorar; cree que despertará?

En relación al pronóstico de enfermedad, 46 familiares de la muestra (86,80 %) están convencidos de que el paciente no va a mejorar en ningún caso.

Sin embargo 7 familiares (13,20%) de la muestra verbalizan que se esfuerzan por no perder la esperanza en una posible recuperación de su ser querido en el futuro.

Más de la mitad de la muestra, cuarenta familiares, (75,50%) expresan su convencimiento de que su familiar jamás despertará pero 13 familiares (24,50%) verbalizan que se niegan a creer que el paciente permanecerá así para siempre.

5.2.2.3. Percepción familiar de sufrimiento del paciente.

¿Cree que su familiar está sufriendo? ¿Por qué lo cree?

Se registró también si el familiar creía que el paciente sufría porque parecía posible que esta creencia determinara en gran medida el sufrimiento y el estado emocional del familiar. Como se sabe, las familias en un medio asistencial paliativo y de enfermedades graves desean, sobre todo, que el paciente no sufra.

De los familiares entrevistados, solo 6 de ellos (11,30%) expresan su convencimiento de que el paciente no sufre porque presenta una alteración severa de la conciencia que les impide ser conscientes de su estado y por lo tanto sufrir.

Sin embargo y desafortunadamente 47 familiares de la muestra (88,70%) verbalizan que creen que su familiar está sufriendo aunque padezca una alteración severa de la conciencia. Los 47 familiares (88,70%) que creen que su familiar está sufriendo fundamentan su creencia en:

- a. Veinticinco familiares (53,19%) interpretan los gestos, muecas, suspiros y quejidos del paciente como expresión de incomodidad, dolor y sufrimiento.
- b. Trece familiares (27,65%) creen que el paciente sabe como está, se da cuenta de algo, escucha, desea hablar y no puede y está como encerrado en sí mismo y mudo y por lo tanto sufre.
- c. Nueve familiares (19,14%) cree que las lágrimas y el llanto ocasional del paciente son un indicador de que por alguna razón que no especifican el paciente está sufriendo.

Los resultados obtenidos en torno a las creencias del familiar en relación a posibilidad de comunicación con el paciente, pronóstico de enfermedad y sufrimiento percibido por el familiar se muestran con detalle en la tabla 5.2.2.1.

Tabla 5.2.2.1. Creencias del familiar en relación al estado clínico del enfermo.

Creencias familiares en relación al estado del paciente	SI		NO	
	Fr.	%	Fr.	%
El paciente Mira	39	73,60	14	26,40
El paciente Reconoce	26	49,10	27	59,90
Se Comunica mediante	27	50,90	26	49,10
○ La mirada	10	37,03		
○ Gestos	9	33,33		
○ Sonidos	4	14,81		
○ Tacto y Presión	4	14,81		
El paciente Sufre	47	88,70	6	11,30
○ Quejidos/muecas	25	53,19		
○ Conciencia parcial	13	27,65		
○ Llanto y lagrimas	9	19,14		
Podría Mejorar	7	13,20	46	86,80
Podría Despertar	13	24,50	40	75,50

5.2.3. Deseos de la familia en relación al estado del paciente.

¿Actualmente, teniendo en cuenta como se encuentra su familiar que desearía?

Para completar el análisis descriptivo de las cogniciones de los familiares en torno al estado paciente, se registraron también cuales eran sus deseos y sus miedos en relación al paciente y a ellos mismos.

En relación a los deseos se obtuvieron tres categorías:

1. Que hubiera fallecido al principio del proceso.
2. Que el desenlace fuese inminente y que todo concluya pronto.
3. Que el paciente siguiera vivo y poder cuidarle.

Diez y siete familiares (32,10%) expresaban con rotundidad que hubieran preferido que el *paciente* hubiera muerto en lugar de quedarse con una alteración severa de conciencia irreversible y permanente.

Nueve familiares (17%) del total, deseaban que su familiar muriese pronto para poder descansar de todo lo que estaban viviendo, ellos y el paciente.

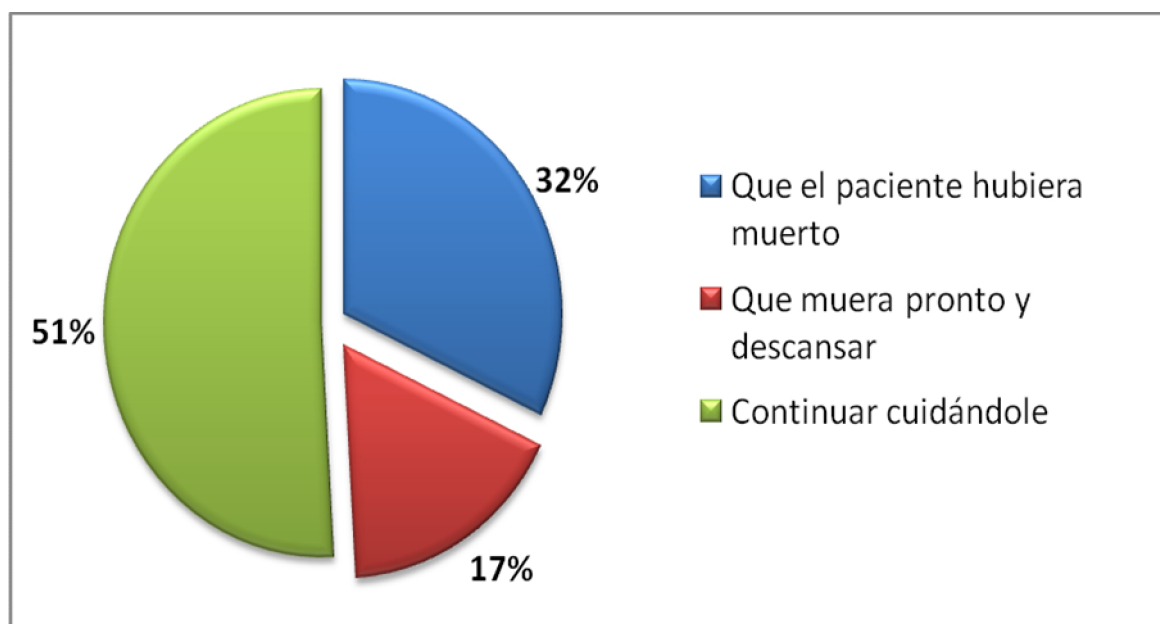
De los 53 familiares entrevistados, 27 de ellos (50,90%) expresaron que preferían seguir cuidando a su familiar enfermo, que no querían que se fuera “del todo” de su vida.

Lo referido se muestra en la tabla 5.2.3.1. y en la figura 5.2.3.1.

Tabla 5.2.3.1. Deseos del familiar en relación al paciente

Deseo del familiar	Frecuencia	%
Que el paciente hubiera muerto	17	32,10
Que fallezca pronto para poder descansar	9	17,00
Que permanezca vivo y continuar cuidándole	27	50,90

Figura 5.2.3.1. Deseos del familiar en relación al paciente.



5.2.4. Temores del familiar en relación al paciente.

¿Qué teme en relación a su familiar enfermo?

En cuanto a los temores en relación al paciente, cabe señalar que 48 familiares de la muestra (90,60%) describe temor a que el paciente sufra; 45 familiares (84,90%) temen que el paciente tenga una agonía larga y dolorosa; 38 familiares entrevistados (71,70%) expresan temor a *que* muera en soledad y 21 de los familiares entrevistados (39,60%) temen que el paciente se de cuenta de su estado.

Es decir, sus temores están relacionados con la percepción subjetiva sesgada que tienen del estado clínico del paciente y con el desconocimiento de las características y limitaciones inherentes a la alteración severa de la conciencia que su familiar padece. El desconocimiento de las características de la enfermedad neurológica de su familiar condiciona sus creencias acerca de su grado de conciencia y como se verificará empíricamente, influyen en el estado emocional del familiar.

5.2.5. Temores del familiar en relación a él mismo.

¿Qué teme en relación a usted mismo?

En relación a sus propios temores, 47 familiares (88,70%) señalan la muerte del paciente como lo que les causa más temor; 39 familiares de la muestra (3,60%) describen temor a la repercusión emocional que tenga en ellos todo lo que están viviendo; 32 familiares (60,40%) refieren que lo que les genera más temor es que la situación y la enfermedad se prolongue en el tiempo.

Como se verificará posteriormente, las creencias que tiene el familiar en relación al estado del paciente: Si cree que se puede comunicar con él; si cree que sufre; si cree que puede mejorar y los deseos del familiar en relación a la permanencia del paciente en su situación clínica son importantes predictores del estado emocional del familiar y de su proceso adaptativo a la situación.

El resumen de los temores descritos se muestra en la tabla 5.2.4.1.

Tabla 5.2.4.1. Temores del familiar en relación al enfermo y a él mismo.

Temores del familiar en relación al proceso	SI		NO	
	Fr.	%	Fr.	%
En relación paciente				
○ Sea consciente de su estado	21	39,60	32	60,40
○ Tenga dolor y sufrimiento	48	90,60	5	9,04
○ Tenga agonía larga y dolorosa	45	84,90	8	15,10
○ Muera en soledad	38	71,70	15	28,30
En relación a ellos mismos				
○ Dejarlo solo en la unidad	18	34,00	35	66,00
○ Que la enfermedad se alargue	32	60,40	21	39,60
○ No poder afrontar la situación	26	49,10	27	50,90
○ La muerte del paciente	47	88,70	6	11,30
○ El duelo por su muerte	39	73,6	14	26,40

5.3. ANALISIS DESCRIPTIVO DEL COSTE Y CONSECUENCIAS QUE LA ENFERMEDAD HA TENIDO PARA EL FAMILIAR.

Coste general que la enfermedad del paciente tiene para su familiar.

El objetivo de este análisis era registrar los costes de todo tipo que esta enfermedad tiene para la familia del paciente. Las especiales características de la enfermedad neurológica del paciente generan repercusiones físicas, emocionales, familiares y laborales para sus familiares. Éstos, se verán obligados a introducir cambios para adaptarse a la nueva situación al tiempo que conviven con el sufrimiento que la enfermedad de su ser querido les produce. Para describir lo que la enfermedad ha supuesto para la familia del paciente se registraron:

1. Los problemas y cambios personales y familiares derivados de la enfermedad del paciente.
2. La sintomatología emocional que describe espontáneamente el familiar y que atribuye a la enfermedad del paciente.
3. Las dolencias y problemas médicos reagudizados y/o surgidos en el familiar a partir de la enfermedad del paciente.
4. Los fármacos y productos que emplean los familiares como ayuda para sobrellevar su situación.
5. La repercusión que la enfermedad del paciente ha tenido en la vida laboral del familiar.

Las preguntas que se formularon en este apartado se muestran a continuación en el cuadro 5.3.1.

Cuadro 5.3.1. Preguntas en relación al coste y consecuencias de la enfermedad.

Descriptivo Cualitativo del COSTE DE LA ENFERMEDAD
<ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Se han producido cambios o problemas en la familia a partir de la enfermedad neurológica del paciente? ¿Qué tipo de problemas? 2. ¿Cómo se siente usted física y emocionalmente desde que se inició la enfermedad de su ser querido? 3. ¿Ha tenido que acudir a su médico por cambios en su estado de salud o por dolencias surgidas a partir de la enfermedad de su familiar? 4. ¿Ha tenido que tomar y/o está tomando medicación a causa de la enfermedad de su familiar? ¿Que toma? 5. ¿Cuál es su situación laboral? 6. ¿Ha estado de baja laboral a causa de la enfermedad de su ser querido? 7. ¿Por cuanto tiempo?

5.3.1. Cambios y problemas derivados de la enfermedad neurológica del paciente.

¿Se han producido cambios o problemas en la familia a partir de la enfermedad neurológica del paciente? ¿Qué tipo de problemas?

De los discursos narrativos de los familiares se pudieron establecer las categorías cualitativas que se describen a continuación y que se muestran en la tabla 5.3.1.1.

a. Problemas familiares.

De los 53 familiares que integran la muestra, 27 de ellos (50,6%) describen problemas y discrepancias familiares surgidas a consecuencia de la aparición y permanencia en el tiempo de la enfermedad de su ser querido.

Estos problemas surgen por el diferente grado de implicación de los miembros de la familia en los cuidados del enfermo; por la desigual frecuencia de visitas al paciente; por la decepción que causa en algunos la respuesta emocional a la enfermedad de otros familiares; por discrepancias de opinión y diversidad de deseos en relación a lo que es mejor para la familia y para el paciente ;por la atribución de culpabilidad por lo sucedido entre los miembros de la familia y en general por diferencias por la forma, el grado y la repercusión que la enfermedad tiene para cada uno de los familiares.

b. Problemas por el obligado cambio de roles en la familia.

Treinta y siete de los familiares de la muestra (69,8%) describen que la enfermedad les obligó a cambiar el papel previo que tenían en la familia antes de la enfermedad del paciente.

Refieren que se ven obligados a ejercer de padre y madre de sus hijos; que empezaron a vivir solos como si fueran viudos/as del paciente; que pasaron de ejercer de abuelas o de tías a ocuparse y convivir con los hijos menores del paciente por la enfermedad y ausencia del progenitor enfermo y que los hermanos mayores tuvieron que responsabilizarse y procurar, mucho más que antes, del bienestar de sus hermanos menores.

c. Problemas y cambios laborales.

Diez familiares entrevistados (8,90%) describen que la enfermedad les ha causado problemas laborales.

Relatan dificultades para mantener los negocios familiares; apercibimientos y problemas en el medio laboral por ausencias repetidas; cambios y búsqueda de trabajo por necesidad económica y demoras en búsqueda y/o aceptación de propuestas de empleo por su deseo de permanecer con el paciente y/o por su incapacidad emocional para trabajar.

Tabla 5.3.1.1. Problemas generados por la enfermedad en la familia.

Categorías Cualitativas		Frecuencia	%
Relaciones familiares	Si	27	50,69
	No	26	49,10
Cambio del Roles	Si	37	69,80
	No	16	30,20
Problemas Laborales	Si	10	18,90
	No	43	81,10
Problemas Económicos	Si	21	39,60
	No	32	60,40
Problemas Legales	Si	16	30,20
	No	37	69,80
Número de problemas	0	11	20,80
	1	8	15,10
	=>2	34	64,10

d. Problemas económicos.

De los familiares entrevistados 21 de ellos (39,6%) describen problemas económicos. Refieren una reducción significativa de los ingresos familiares por

la enfermedad sobre todo si el paciente era trabajador autónomo; por la obligada disolución de sociedades existentes y por las reducidas pensiones que perciben algunos trabajadores hasta que se regularizan las prestaciones económicas y subsidios que deben recibir.

e. Problemas legales.

Diez y seis familiares entrevistados (30,20%) describen problemas legales relacionados con la situación clínica del paciente, sobre todo por retrasos en la tramitación de la tutela del paciente; por discrepancias en la solicitud de la tutela del enfermo y de los hijos menores del paciente y por la división de los bienes (pisos, negocios) propiedad del paciente.

Cabe destacar que 37 familiares (69,80%) refieren que tuvieron que modificar los roles familiares a consecuencia de la enfermedad del paciente y que 34 familiares (64,10%) un 64 % tienen varios problemas de los referidos.

5.3.2. Sintomatología que describe el familiar surgida a consecuencia de la enfermedad del familiar.

¿Cómo se siente usted física y emocionalmente desde que se inició la enfermedad de su ser querido?

Los familiares refieren espontáneamente síntomas y conductas que vienen presentando a consecuencia de la enfermedad del paciente y del proceso que están viviendo. Entre los síntomas referidos cabe destacar que de los 53 familiares que componen la muestra, 49 de ellos (92,50%) se sienten agotados emocionalmente; 48 familiares (90,60%) describen alteraciones del sueño; 43 del total (81,10%) refieren vivencia de resentimiento por lo sucedido; que 40 de los entrevistados (75,50%) relatan tendencia al aislamiento, a no compartir con nadie lo que sienten y que 32 familiares (60,40%) reconocen que somatizan, que “les duele el cuerpo” por todo lo que están viviendo.

Se muestra a continuación en la tabla 5.3.2.1.

Tabla 5.3.2.1. Sintomatología descrita por el familiar.

Síntomas y conductas que describe el familiar del paciente	SI		NO	
	Fr.	%	Fr.	%
Agotamiento físico	26	49,10	27	50,90
Agotamiento emocional	49	92,50	4	7,50
Aturdimiento	16	30,20	37	69,80
Labilidad	28	52,80	25	47,20
Alteraciones del sueño	48	90,60	5	9,40
Alteraciones de ingesta	21	39,60	32	60,40
Somatizaciones	32	60,40	21	39,60
Hipocondríacos	18	34,00	35	66,00
Conductas Adictivas	11	20,80	42	70,20
Conductas Evitativas	24	45,30	29	54,70
Deseo de aislamiento	40	75,50	13	24,50
Culpabilidad	20	37,70	33	62,30
Resentimiento	43	81,10	10	18,90

5.3.3. Dolencias y problemas médicos del familiar, surgidos y/o agudizados a partir de la enfermedad del paciente.

¿Ha tenido que acudir a su médico por cambios en su estado de salud o por dolencias surgidas a partir de la enfermedad de su familiar?

Del total de familiares entrevistados, 23 de ellos (43,40%) no identifican cambios en su salud a partir de la aparición de la enfermedad de su ser querido. Sin embargo 30 de ellos (56,60%), más de la mitad de la muestra, describen dolencias físicas que aparecieron o se agudizaron coincidiendo con la aparición de la enfermedad de su familiar y que desde entonces padecen de forma habitual.

Este grupo señala las siguientes:

- a. Ocho familiares (26,66%) presentan molestias y/o dolores musculares tales como dolor intenso en los hombros y en el cuello; dolores lumbares y dolor y contracturas en las articulaciones.
- b. Seis familiares (20%) reconoce frecuentes episodios de ingesta ansiosa con aumentos de peso que oscilan entre los 5 y los 12 Kg. desde la aparición de la enfermedad.
- c. Cinco de ellos (16,16%) describe dolores de cabeza frecuentes, migrañas y jaquecas.
- d. Cuatro familiares (13,33%) refieren alteraciones del sueño tales como despertares frecuentes y pesadillas relacionadas con la enfermedad y con la situación que están viviendo.
- e. Cuatro (13,33%) de los familiares entrevistados, relatan frecuentes descompensaciones en sus niveles de colesterol y de glucosa.

Aunque los familiares refieren que acuden al médico, verbalizan que están convencidos que las dolencias persistirán mientras se mantenga la situación que están viviendo.

Lo referido se muestra a continuación en la tabla 5.3.3.1.

Tabla 5.3.3.1. Problemas médicos surgidos con la enfermedad del paciente.

Categorías Cualitativas				Fr	%
Problemas médicos	N= 30	56,60%	Dolores musculares	8	26,65
			Aumento de peso	6	20,00
			Dolores de cabeza	5	16,16
			Problemas de sueño	4	13,33
			Colesterol y glucosa	4	13,33
Sin problemas médicos	N= 23	43,40%			

5.3.4 Fármacos empleados por los familiares durante el proceso de enfermedad del paciente.

¿Ha tenido que tomar y/o está tomando medicación a causa de la enfermedad de su familiar? ¿Qué toma?

De los familiares que integran la muestra, 20 de ellos (37,70%) refieren que no han necesitado tomar ni toman fármacos de ningún tipo para afrontar mejor la situación que están viviendo. Sin embargo, 33 familiares entrevistados (62,30%) refieren haber tomado o estar tomando alguna medicación para “sobrellevar” su situación.

Lo que toman estos familiares se expone continuación.

- Diez familiares (16,05%) refieren que toman con frecuencia infusiones de plantas medicinales y/o pastillas de herbolario como valeriana, tila y pasiflora.
- Once familiares (17,65%) toman como ansiolítico y como único fármaco Bromazepan (Lexatin).
- Cinco familiares (9,63%) refieren que toman frecuentemente hipnóticos suaves como Dormidina y Noctamid.
- Cuatro familiares (6,42%) toma antidepresivos de forma ocasional sobre todo Paroxetina y Fluoxetina.
- Tres familiares (4,81%) toma antidepresivos pautados.

Lo referido se detalla en la tabla 5.3.4.1.

Tabla 5.3.4.1. Fármacos empleados por la familia durante la enfermedad del paciente

Categorías Cualitativas				Fr	%
Uso de medicación	N= 33	62,30%	Infusiones medicinales	10	16,05
			Ansiolíticos	11	17,65
			Hipnóticos	5	9,63
			Antidepresivos ocasionales	4	6,42
			Antidepresivos pautados	3	4,81
Sin medicación	N= 20	37,70%			

Relatan que la ingesta de los fármacos no la realizan de forma continua, si no de forma ocasional y cuando, siguiendo su propio criterio, sienten que lo necesitan. Solo 3 familiares (4,81%) de este grupo toma medicación antidepressiva de forma pautada.

5.3.5. Repercusión laboral de la enfermedad del paciente en el familiar. Frecuencia de bajas laborales secundarias a la enfermedad.

Para conocer la repercusión laboral que la enfermedad tiene en el familiar del paciente se formularon tres preguntas sucesivas:

¿Cuál es su situación laboral?

¿Ha estado de baja laboral a causa de la enfermedad de su ser querido?

¿Por cuánto tiempo?

La enfermedad del paciente repercute en la vida laboral del familiar y es una preocupación añadida a todo lo que están viviendo. Al inicio de la enfermedad es frecuente interrumpir la actividad laboral para atender al familiar enfermo. Cuando, como ocurre en los pacientes de nuestra muestra, se trata de una enfermedad neurológica de larga duración, el familiar debe elegir entre permanecer junto al paciente y/o reanudar su actividad laboral.

La necesidad de volver a trabajar frecuentemente no coincide con el deseo del familiar de no hacerlo por diferentes motivos y esta ambivalencia es otro estresor al que ellos aluden y que deberán afrontar.

De los 53 familiares de nuestra muestra, 19 de ellos (35,84%) no realizaban actividad laboral cuando apareció la enfermedad:

Diez eran amas de casa; tres eran trabajadores en paro; cuatro eran jubilados y/o pensionistas y tres eran estudiantes.

Treinta y cuatro familiares (64,15%) de la muestra eran activos laboralmente.

De este grupo, 20 de ellos (37,73%) no interrumpieron su actividad laboral y 14 familiares (26,41%) solicitaron una baja laboral.

De los que continuaron trabajando, 17 de ellos (85%) verbalizaban que deseaban normalizar su vida y/o que necesitaban hacerlo por motivos económicos. Tres familiares de este grupo (15%) referían que querían seguir trabajando para "no pensar".

De los 14 familiares (26,41%) que solicitaron baja al inicio del proceso de enfermedad de su familiar:

- Tres de ellos (21,42%) permanecieron de baja hasta 30 días: Uno 7 días; otro familiar 15 días y otro un mes.
- Cinco familiares (35,71%) estuvieron de baja entre 1 mes y nueve meses: Uno, 2 meses; dos 3 meses; uno 5 meses y otro familiar 9 meses.
- Seis familiares (42,85%) permanecieron de baja entre 10 y 18 meses: Cuatro familiares estuvieron un año de baja y 2 familiares interrumpieron su actividad laboral 18 meses.

El resumen de lo expuesto se detalla a continuación en la tabla 5.3.5.1.

Tabla 5.3.5.1. Repercusiones laborales de la enfermedad del paciente para el familiar.

Repercusiones laborales							Frecuencia	%
Con actividad laboral	N 34	64,15%	Baja laboral	N= 14	26,41%	Hasta un mes	3	21,42
						Hasta 9 meses	5	35,71
						Hasta 18 meses	6	42,85
			No baja laboral	N= 20	37,73%			
Sin actividad laboral	N 19	35,84%						

5.4. ANALISIS DESCRIPTIVO DE LA VIVENCIA DE TRANSFORMACION Y CAMBIO PERSONAL REFERIDO POR EL FAMILIAR, A PARTIR DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE.

Espiritualidad y percepción subjetiva de cambio, transformación y crecimiento personal.

El objetivo de este análisis era registrar y describir la vivencia de cambio y transformación personal que muy frecuentemente el familiar refiere se ha producido en él a partir de la enfermedad del paciente. La mayoría describen que “todo cambia”, que ven las cosas y la vida de otra manera, que cambian sus valores y sus prioridades, que la enfermedad modifica su relación con las personas y que sus creencias y su espiritualidad son a veces es un gran apoyo para poder afrontar lo que están viviendo.

Se formularon las preguntas que se muestran en el cuadro 5.4.1.

Cuadro 5.4.1. Preguntas relativas a la vivencia subjetiva de transformación personal.

Descriptivo Cualitativo de la vivencia de CAMBIO PERSONAL
<ol style="list-style-type: none">1. ¿Tiene alguna creencia religiosa o espiritual?2. ¿Le ayudan sus creencias o su espiritualidad a sobrellevar la enfermedad de su ser querido?3. ¿Cree que la enfermedad de su familiar ha producido un cambio en sus valores, en su forma de ver la vida?4. ¿Qué es lo más importante para usted después de la enfermedad de su familiar?5. ¿Cree que se ha producido un crecimiento personal en usted después de la enfermedad de su familiar?6. ¿Ha cambiado su forma de relacionarse con los demás desde que su familiar está enfermo?7. ¿En quien o en qué se apoya para sobrellevar la situación que está viviendo?

5.4.1. Espiritualidad y creencias religiosas del familiar.

¿Tiene alguna creencia religiosa o espiritual?

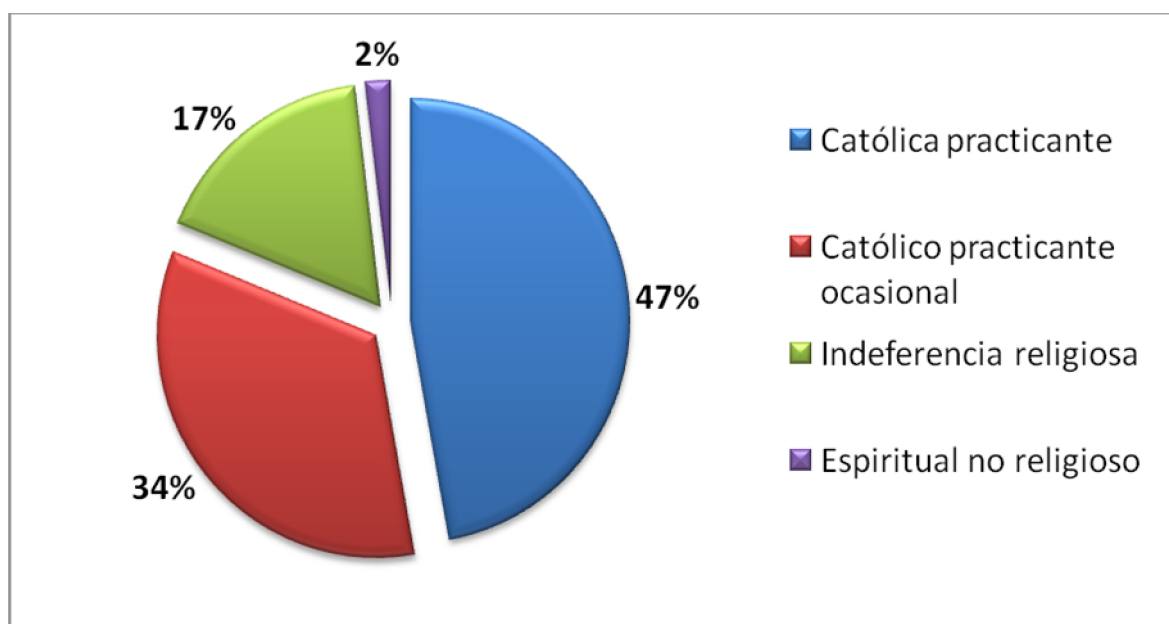
Cerca de la mitad de los familiares de nuestra muestra refieren que son católicos practicantes (47,20%) ,18 familiares (34 %) son católicos con práctica ocasionales, y 9 familiares (16,98 %) se definen como indiferentes a lo que tenga que ver con la religión. Un familiar de la muestra (1,90 %) refiere que lo espiritual es importante para él pero que no se considera religioso.

Se describe en la tabla 5.4.1.1. y en la figura 5.4.1.1.

Tabla 5.4.1.1.Creencias del familiar.

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Católico Practicante	25	47,20
Católico practicante ocasional	18	34,00
Indiferencia religiosa	9	16,98
Otras religiones	0	0
Espiritualidad no religiosa	1	1,90

Figura 5.4.1.1.Creencias del familiar



5.4.2. Espiritualidad y creencias religiosas como soporte para el familiar.

¿Le ayudan sus creencias o su espiritualidad a sobrellevar la enfermedad de su ser querido?

De los 53 familiares entrevistados, 21 de ellos (39,62%) refieren que, sus creencias religiosas y su espiritualidad no les sirven para afrontar lo que están viviendo. Relatan que en ningún momento del proceso, sus creencias religiosas o su espiritualidad les ha ayudado a afrontar la enfermedad de su familiar ni a mitigar el sufrimiento que la situación que están viviendo les produce.

Expresan sentirse enfadados con Dios porque permite y tolera la enfermedad y porque está siendo injusto con un paciente y con una la familia que en modo alguno merecían vivir una enfermedad neurológica y un dolor semejante.

“No me ayuda nada la religión, todo esto es muy injusto y Dios lo permite; ahora soy menos creyente, Dios no ha sido justo con mi madre, ella no se merecía esto; estoy enfadado con Dios, nos ha roto la vida a todos; no es justo que mi hermana viva una situación así, no se lo merece, es un castigo para ella y para todos y Dios lo permite; no me ayuda, al contrario como puede si hay Dios, permitir que pase esto; estoy muy enfadada con Dios, estoy esperando un milagro que no llega, es como si Dios pasara de todo, como si no se quisiera meter; yo ya no tengo línea con Dios, que alguien me explique el sentido que tiene esta situación tan injusta.” (Discurso familiar)

Es decir la impotencia, la frustración y la indignación que siente el familiar se dirige hacia un Dios vivido por el familiar como injusto, consentidor y ausente que está permitiendo la enfermedad y que castiga por ello al paciente y a su familia con un sufrimiento inmerecido.

Por el contrario 32 familiares de esta muestra (60,37%) refieren que su espiritualidad y sus creencias son un apoyo y una ayuda para poder afrontar emocionalmente la enfermedad del paciente.

El grupo de familiares para los cuales sus creencias religiosas y su fe son importantes para afrontar la enfermedad describen lo siguiente:

a. Veinticuatro familiares (75,0%) refieren que desde el primer momento sus creencias han sido esenciales para poder afrontar la enfermedad de su familiar.

“Yo confío en Dios y me siento apoyada cuando rezo; rezo para que se cure y no sufra; rezo para que no sufra y no se entere de cómo está; me consuela rezar al Cristo de la Victoria para que no sienta nada y acabe su vida pronto; me ayuda rezar, le pido a Dios que no sufra y que me de fuerza para resistir esta agonía; me consuela rezar, me da fuerza para venir a verla cada día; rezo para que ella esté tranquila; me da tranquilidad y paz interior cuando rezo; ella me enseñó a rezar y me consuela hacer lo que ella hacía.” (Discurso familiar)

b. Seis familiares (18,75%) refieren que aunque al principio del proceso estaban enfadados con Dios por lo injusto de la situación después sintieron que sus creencias les ayudaban a afrontar la enfermedad de su familiar.

“Al principio me enfadé con Dios, ahora rezo para que no sienta nada; al principio me enfadé con Dios, ahora he vuelto a rezar y me consuela saber que Dios se la llevará y mi hija descansará; el primer año sentía rabia hacia Dios, ahora me desahogo con él y creo que nos protege porque mi madre era muy creyente; al principio me enfadé con Dios porque es como un castigo que pasen estas cosas, ahora tengo algunas estampas a las que rezo y me consuelan; al principio deje de creer, ahora rezo para que él no sufra y para que me de fuerza.” (Discurso familiar)

c. Dos familiares de este grupo (6,25%) refieren que Dios es su mayor apoyo y que gracias a sus creencias y a las que tenía el paciente han podido trascender el sufrimiento que les causa la enfermedad de su familiar.

“Dios es mi principal apoyo, lo que pasa, pasa por algo, esta enfermedad te enseña mucho; Dios es mi apoyo, si no fuera por Dios, por saber que él está en medio de todo, yo no podría vivir esto, no podría con todo lo que tengo” (Discurso familiar)

Todos los familiares que se reconocen creyentes refieren que la oración les da paz interior, consuelo y fortaleza y que la oración y sus devociones son un medio para pedir a Dios por el paciente: para que él no se entere, no sienta, no sufra y pueda descansar y para pedir por ellos mismos, los familiares: para que puedan afrontar y la enfermedad y adaptarse y sobrellevar una situación que piden a Dios que finalice pronto.

Lo descrito se muestra en la tabla 5.4.2.1.

Tabla 5.4.2.1. Creencias religiosas del familiar como apoyo en la enfermedad.

Creencias/espiritualidad	SI		NO	
	Fr.	%	Fr	%
Le ayudan las creencias	32	60,37	21	39,62
○ Desde el principio importante	24	75,00		
○ Enfado inicial y apoyo posterior	6	18,75		
○ Trascendencia del sufrimiento	2	6,25		

5.4.3. Cambio en los valores de los familiares después de la enfermedad.

¿Cree que la enfermedad de su familiar ha producido un cambio en sus valores, en su forma de ver la vida?

El objetivo de este apartado era describir y verificar las frecuentes verbalizaciones de cambio en la forma de ver la vida que los familiares refieren que les ha producido a enfermedad de su ser querido.

De los 53 familiares entrevistados solamente 3 de ellos (5,66%) refieren que no han percibido cambios en sus valores personales.

Sin embargo, 50 familiares del total (94,33%) describen cambios en sus valores personales y en su forma de ver la vida después de lo vivido y de lo que están viviendo con la enfermedad del paciente.

De este grupo:

a. Diez y ocho de ellos (36,00%) refieren que la enfermedad ha cambiado el valor intrínseco que daban previamente a circunstancias, problemas, sucesos y pertenencias. Después de convivir con la enfermedad del paciente, todo lo demás se redimensiona y adquiere un nuevo valor.

“Ya no me preocupan las tonterías que antes eran tan importantes para mi; cambia todo muchísimo, das a cada cosa su importancia; relativizas los problemas diarios;

valoro lo normal, lo sencillo, quiero vivir tranquila sin lujos; valoras lo pequeño, lo de diario, no necesito tanto, disfruto con lo que tengo; no le doy importancia a cosas que antes si se las daba, he aprendido lo que es importante y lo que me importa; esto te hace ver lo importante, reorganizas lo que te importa de verdad y lo que deseas; esto te hace pensar si merece la pena en lo que te estás dejando la vida”. (Discurso familiar)

b. Diez y seis familiares (30,61%) relatan que después de la enfermedad se toma conciencia de la finitud del tiempo. Se procura vivir el presente, se toma conciencia plena del ahora y de la importancia de aprovechar el tiempo para disfrutar y vivir nuestros deseos y nuestras ilusiones. Se aprende a no posponer.

“Quiero aprovechar mas la vida, no retrasar el disfrutar; te cambia la noción del tiempo. Vivo lo mejor que puedo el día a día; se aprende a vivir el hoy. Todo puede cambiar y desaparecer de pronto; el tiempo tiene una perspectiva distinta, todo puede cambiar. No hay que retrasar vivir; te enseña a disfrutar de lo que tienes, aprovecho mas la vida; valoro mas todo a diario. Porque todo puede cambiar como ha cambiado con la enfermedad.” (Discurso familiar)

c. Siete familiares (18,00%) refieren que se ha producido en ellos un cambio negativo en su manera de ver la vida. Como consecuencia de la desilusión y la tristeza que les produce la enfermedad de su familiar, refieren que sus valores previos están bloqueados y que su principal objetivo es sobrellevar su situación y vivir en espera de que se produzca un desenlace que les permita volver a sentir y volver a vivir como antes.

“Vives sin ilusión, es como si nada te importara; te cambia la vida, no te importa nada, vives en espera de que esto acabe; vivo en soledad esperando que acabe este sinsentido. Lo demás está en espera, no cuenta para mí; te cambia todo. Te sientes otra y vives distinta. Estoy triste y eso me cambia todo” (Discurso familiar)

d. Siete familiares (14,00%) refieren que la enfermedad les ha enseñado que la salud y la familia son valores sólidos y lo único que nos debe importar.

“Esta enfermedad y esta situación lo cambia todo. Solo me importa no perder la salud y estar con mi familia; quiero tener salud y llevarme bien con la familia; no merece la

pena discutir por nada; antes me importaban mucho las cosas, ahora quiero tener salud y que mi familia esté tranquila” (Discurso familiar)

Las categorías descritas se muestran en la tabla 5.4.3.1.

Tabla 5.4.3.1. Cambio en los valores del familiar

Cambio en los valores	SI		NO	
	Fr	%	Fr	%
Cambio en los valores	50	94,33	3	5,66
○ Se valoran las cosas sencillas	18	36,00		
○ Se valora el tiempo presente	16	30,61		
○ Se valora la salud y la familia	7	14,00		
○ Visión negativa de la vida	9	18,00		

5.4.4. Cambios en las prioridades del familiar después de la enfermedad del paciente.

¿Qué es lo más importante para usted después de la enfermedad de su familiar?

Del análisis cualitativo de las respuestas de los familiares se obtuvieron las tres categorías cualitativas siguientes:

a. Doce de los familiares (22,64%) entrevistados, señalan que el estado y bienestar del paciente es su principal prioridad, su centro de atención y de interés.

“Lo más importante es que mi marido no sufra, que yo le vea bien; que mi mujer esté bien aunque esté así; lo mas importante es mi marido, aunque deseo que Dios se lo lleve cuanto antes; lo mas importante que mi hijo esté bien, que no tenga gestos de dolor y que esté bien cuidado”. (Discurso familiar)

b. Once de los entrevistados (20,75%) señalan como lo más importante para ellos después de lo vivido con la enfermedad de su familiar, su salud, su propio bienestar personal y la recuperación de su propia vida.

“Lo más importante es estar sana y vivir lo mejor que pueda; lo mas importante para mí ahora, es no tener problemas de salud y tener estabilidad en mi vida, trabajar y vivir; lo mas importante es centrarme. Aprender a vivir sin estar ella; tener salud, un trabajo, vivir como todo el mundo; lo mas importante es mi propia vida, vivir lo mejor que pueda el día a día”. (Discurso familiar)

c. Treinta de los familiares entrevistados (56,60%) señalan como su prioridad, como lo más importante después de la enfermedad neurológica de su familiar la salud personal y la relación con la propia familia. La salud y la familia se convierten en la primera prioridad para el familiar. El sentido de pertenencia a un grupo afectivo y la salud propia se convierten en lo más importante para los familiares de estos pacientes.

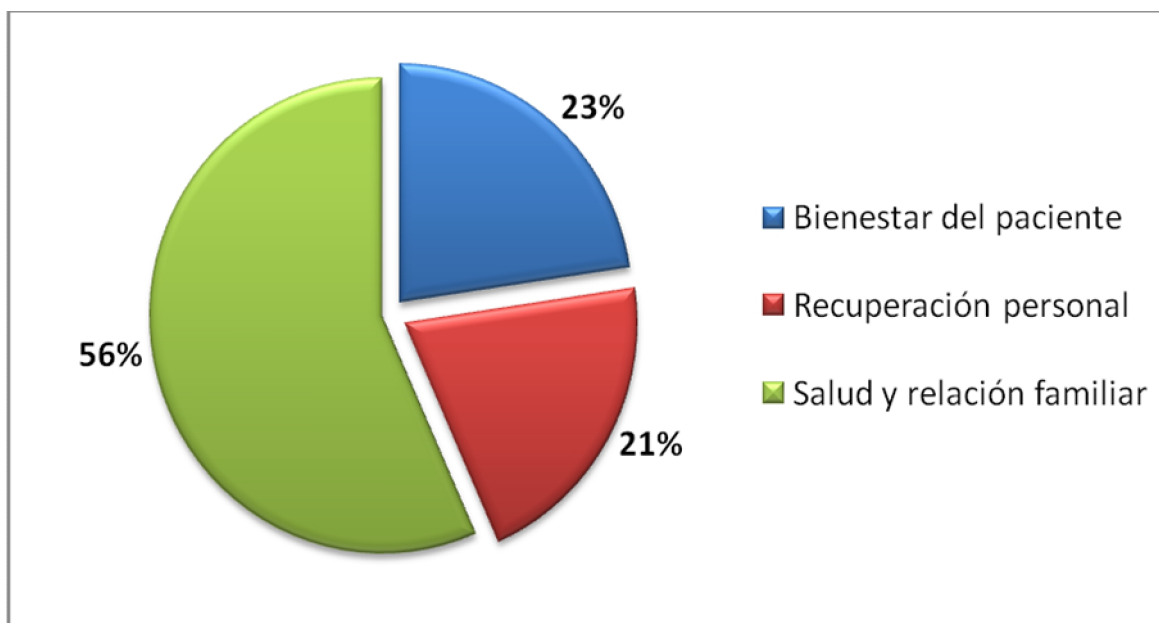
“La salud y mi familia. Querernos y que estemos todos bien; ver a mi familia sana, a las personas que están en mi vida, lo demás me importa mucho menos que antes; mi familia es lo mas importante. Que mi nieta (hija de la paciente) esté bien; mi familia, mis hijos. Disfrutar con ellos. Valorar lo que nos da la vida; la salud de todos; llevarnos bien y disfrutar; que mis hijos estén bien y salgan adelante y vivir normal, sin complicaciones”. (Discurso familiar)

Las categorías descritas se muestran en la tabla 5.4.4.1. y en la figura 5.4.4.1.

Tabla 5.4.4.1. Cambios en las prioridades del familiar

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Bienestar del familiar enfermo	12	22,64
La propia recuperación personal	11	20,75
Salud y relaciones familiares	30	56,60

Figura 5.4.4.1. Cambios en las prioridades del familiar



5.4.5. Vivencia de crecimiento personal después de la enfermedad del paciente. Indicadores que describen los familiares.

¿Cree que se ha producido un crecimiento personal en usted después de la enfermedad de su familiar?

De los familiares entrevistados solamente 4 de ellos (7,54%) refieren no haber percibido cambios en ellos mismos, en su crecimiento y desarrollo personal a consecuencia de la enfermedad del paciente.

“No me noto cambiado, sigo igual que siempre; no creo que la enfermedad cambie nada, sigo igual esto se asume” (Discurso familiar)

Sin embargo 49 del total de la muestra (92.45%) refieren vivencia de un crecimiento personal significativo y producido a partir de la aparición de la enfermedad del paciente.

De este grupo:

a. Treinta y tres de ellos (67,34%) señalan como indicador de crecimiento una percepción subjetiva de aumento de su capacidad de afrontamiento y de fortaleza personal. La enfermedad les ha descubierto su propio valor y se saben y sienten más fuertes y capaces que antes de la enfermedad de su familiar.

“No sabía era tan fuerte, me siento capaz de afrontar lo que venga; después de afrontar esto, siento que puedo con todo; veo que soy capaz de afrontar este sufrimiento y me siento mas fuerte que antes; me siento mas fuerte y mas segura pero el precio que pagas es muy alto; estoy siendo capaz de afrontar esto que es durísimo y me siento mucho más fuerte” (Discurso familiar)

b. Ocho familiares (16,32%) perciben crecimiento personal e identifican como indicador de este crecimiento la vivencia de capacidad de afrontamiento, de responsabilidad y de madurez que la enfermedad les ha obligado a adquirir y que les diferencia de su grupo de iguales.

“Me siento otra persona, como si fuera mucho mas mayor; me siento mas responsable, mas seria con la vida; estoy viviendo algo que casi nadie vive y eso te hace sentir distinta, mas madura; he madurado. Soy mas responsable, más sensata que antes” (Discurso familiar)

c. Ocho familiares (16,32%) identifican como indicador de su crecimiento personal un incremento de su sensibilidad, su afectividad y su generosidad con las personas de su entorno.

“Soy mas generosa y mas afectuosa con los demás. No quiero que no me de tiempo a quererles; soy mejor persona con los demás, me gusta mas que antes ayudar a la gente; estoy mas sensible con la gente cuando lo pasan mal; antes me importaban menos; me ocupo menos de mi, soy menos egoísta de lo que he sido; cuido mejor a mi gente y la quiero mas desde que mi madre está así” (Discurso familiar).

Lo descrito se muestra en la tabla 5.4.5.1.

Tabla 5.4.5.1. Vivencia de crecimiento personal

Vivencia de crecimiento personal	SI		NO	
	Fr	%	Fr	%
Crecimiento personal	49	92,45	4	7,54
Incremento de :				
○ Afrontamiento y fortaleza	33	67,34		
○ Responsabilidad y madurez	8	16,32		
○ Sensibilidad y generosidad	8	16,32		

5.4.6. Cambios en las relaciones personales de los familiares después de la enfermedad.

¿Ha cambiado su forma de relacionarse con los demás desde que su familiar está enfermo?

De los 53 familiares entrevistados, 12 de ellos (22,64%) refieren que la enfermedad no ha producido cambios en la relación que mantenían con las personas de su entorno más cercano. La enfermedad ha confirmado la solidez de los vínculos y la relación se ha mantenido y/o mejorado.

“Me relaciono igual que antes, mantengo los amigos de siempre; me relaciono igual, nadie me ha fallado; me relaciono igual que antes; me siento muy acompañada por mis amigos; me relaciono mejor. No pensaba que me iban a apoyar tanto.

(Discurso familiar)

Sin embargo, 41 de los familiares de la muestra (77,35%) refieren que la enfermedad ha producido cambios significativos en la relación que mantenían con las personas de su entorno. La enfermedad ha cambiado la forma, frecuencia e intensidad de las relaciones que mantenían con su círculo más cercano. De este grupo:

a. Diez y siete (41,46%) refieren sentirse defraudados y desengañados por la respuesta de huida y escaso apoyo que han recibido de algunas personas de su entorno cuando se produjo la enfermedad. Señalan que la enfermedad ha cribado a los amigos y que este hecho ha modificado significativamente las relaciones previas que mantenían.

“La gente desaparece, nadie quiere penas, me han defraudado algunas personas y ya no quiero ni verlas; han cambiado muchísimo, esto es una criba y te hace saber con quien cuentas; claro que cambian. Algunos amigos te defraudan. Te llaman menos para quedar porque saben que estás triste; te llevas muchos desengaños, te sientes sola; hay personas a las que no les dirijo la palabra porque me han defraudado.”
(Discurso familiar)

b. Nueve familiares (21,95%) verbalizan un deseo voluntario de aislamiento, de deseo de no relacionarse y de tendencia a evitar actividades distractoras y lúdicas lo que ha modificado la frecuencia y forma de relacionarse con las personas de su entorno.

“Me siento mejor estando sola, no tengo ganas de fiestas ni de estar con nadie; no tengo ganas de salir ni de ver a nadie, tengo como una tristeza de fondo que no me deja disfrutar de nada; no tengo ganas de amigos, ni de salir me quedo con mi familia y estoy mejor” (Discurso familiar)

c. Diez familiares (24,39%) refieren sentir desinterés por las personas de su entorno y haberse vuelto mas desconfiados y mas cautos en las relaciones personales que mantienen.

“Me he vuelto mas fría, mas reservada, no me importan las tonterías de la gente; me cuesta abrirme a la gente más que antes. Me he vuelto mas desconfiada; no me importa lo que le pase a la gente, bastante tengo con lo mío”. (Discurso familiar)

d. Cinco familiares (12,19%) relatan que la enfermedad les ha vuelto más sensibles al dolor de los demás, más tolerantes y más afectuosos y eso ha mejorado la calidad de las relaciones que mantienen con las personas de su entorno.

“Me noto mas apacible de carácter, me enfado menos por cualquier cosa; me he vuelto mas tolerante, menos dura. Soy capaz de perdonar más que antes; quiero más

a las personas, te das cuenta lo que se sufre si las pierdes; desde la enfermedad estamos más unidos, me consuela estar con mi gente y hacer cosas juntas.

(Discurso familiar)

Los datos de este descriptivo se muestran en la tabla 5.4.6.1.

Tabla 5.4.6.1. Cambio en las relaciones personales

Cambio en las relaciones personales	SI		NO	
	Fr	%	Fr	%
Ha cambiado la relación	41	77,35	12	22,64
○ Defraudados y desengañados	17	41,46		
○ Aislamiento voluntario	9	21,95		
○ Desinterés por las relaciones	10	24,39		
○ Mayor tolerancia y afectividad	5	12,19		

5.4.7. Apoyos personales que describen los familiares.

¿En quien o en qué se apoya para sobrellevar la situación que está viviendo?

De los 53 familiares que integran la muestra:

a. Cuarenta de ellos (75.47%) refieren que su principal apoyo es la propia familia y los amigos; siendo los hijos, los cónyuges, los padres y los hermanos los que ofrecen mayor apoyo afectivo.

“Me apoyo mucho en mi familia, en mi hijo y en mi madre; me ayuda mucho mi familia, sobre todo mi hija; desde que pasó esto, mi hermana está pendiente de mi; mi familia y mis amigos me están apoyando mucho”. (Discurso familiar)

b. Siete familiares (13,20%) refieren que son ellos mismos, su propia fortaleza, su principal apoyo y soporte para afrontar la situación. Refieren deseo de no sobrecargar a nadie y/o carecer de familiares o de vínculos personales sólidos que puedan apoyarles.

“Me apoyo en mi misma, en mi propia fortaleza. No tengo a nadie más; en mi propia fuerza, estoy viuda y con el cuerpo sin enterrar; en mi misma, he luchado siempre por ser independiente y es lo que me toca; en mi mismo, no quiero cargar a nadie. Tengo que afrontarlo solo y ya está” (Discurso familiar)

c. Dos familiares (3,77%) refieren que el intenso vínculo previo que mantenían con el paciente es su principal fuente de apoyo.

“El cariño que le tengo es lo que me da mas fuerza para seguir; me apoyo en él (el paciente). Siempre nos hemos querido mucho y es lo que me queda de él”. (Discurso familiar)

d. Cuatro familiares (7,54%) señalan que su principal fuente de apoyo es el propio equipo asistencial que atiende al paciente.

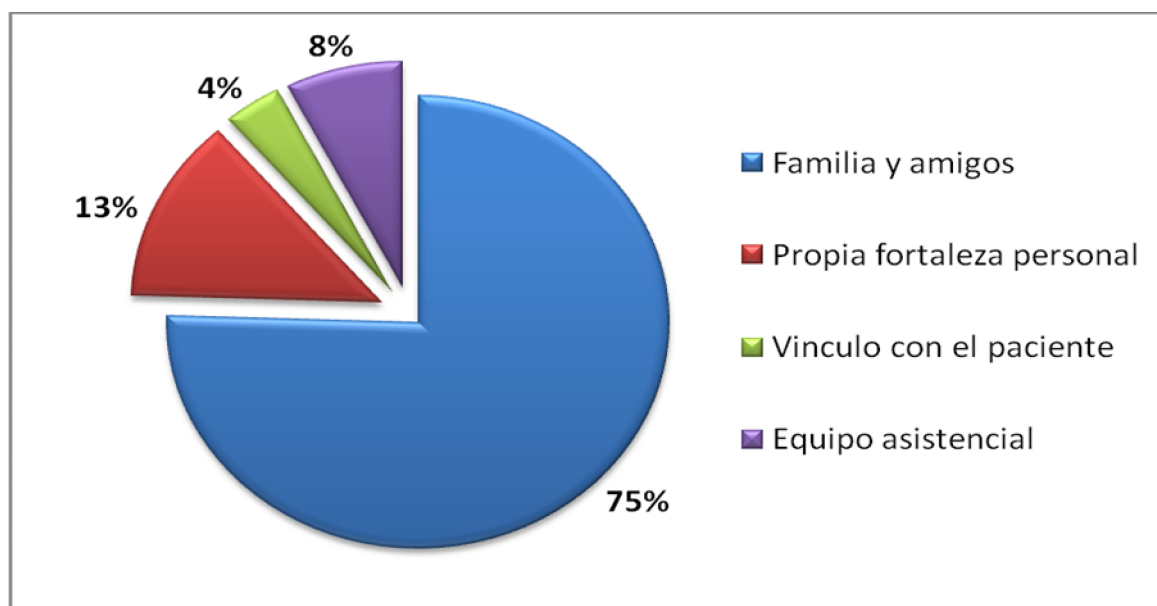
“Me da fuerza hablar con vosotros, lo que me decís; me apoyo en vosotros, no tengo a nadie en España; me da fuerza venir aquí y hablar con vosotros”. (Discurso familiar)

Se describe en tabla 5.4.7.1. y en la figura 5.4.7.1.

Tabla 5.4.7.1. Apoyos que describe el familiar

Categorías Cualitativas	Frecuencia	%
Familia y amigos	40	75,47
Propia fortaleza personal	7	13.20
Vínculo previo con el paciente	2	3,77
Equipo asistencial del Hospital	4	7,54

Figura 5.4.3. Apoyos que describe el familiar



6. RESULTADOS DESCRIPTIVOS CUANTITATIVOS.

6.1. RESULTADOS OBTENIDOS EN LA EVALUACION DE LAS VARIABLES MEDIADORAS.

6.1.1. Sobrecarga por los cuidados y Satisfacción por los cuidados.

Los resultados muestran que la sobrecarga por los cuidados del paciente es bastante baja. Cerca del 80% de los familiares que integran la muestra, no presentan sobrecarga por los cuidados.

De igual forma se confirma que la satisfacción que obtiene el familiar cuidando a su ser querido enfermo con una alteración severa de la conciencia es alta.

En este estudio, la consistencia interna de la Escala de Zarit (alfa de Cronbach 0,77) y de la escala de Lawton (alfa de Cronbach 0,75) es elevada.

Posiblemente la condición del paciente hospitalizado y atendido por personal sanitario aminora la sobrecarga del familiar. Éste visita al paciente en la unidad asistencial pero no ejerce de cuidador instrumental del mismo.

Las visitas a la unidad asistencial son para la familia en el único medio que tienen para poder acompañar, cuidar y expresar afecto a su ser querido y como se verifica en el registro, son gratificantes y causa de satisfacción para la mayor parte de los familiares.

Los datos se muestran en la tabla 6.1.1.1.

Tabla 6.1.1.1. Resultados de la Escala de Zarit abreviada y de la Escala de Lawton

Escala	Media	DT	Rango	Alfa de Cronbach	Sobrecarga			
					NO		SI	
Zarit	15,55	4,35	8 - 28	0,77	41	77,40%	12	22,6%
Lawton	8,3	2,7	6 - 18	0,75				

6.1.2. Resultados obtenidos en la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Los resultados muestran que la mayor parte de los familiares de la muestra mantienen un buen nivel de autoestima personal. Cerca del 62% de ellos puntúan alto en esta variable; sin embargo un porcentaje elevado, 38% de familiares presenta baja autoestima.

La autoestima del familiar es una variable mediadora de su estado emocional y se mantiene alta en los sujetos de la muestra. Gran parte de ellos, como se describía en el análisis cualitativo, perciben incremento en su propia valoración personal por ser capaces de afrontar la situación que están viviendo.

La consistencia interna de la Escala de Rosenberg (0,75) es adecuada.

Los datos se muestran a continuación en la tabla 6.1.2.1.

Tabla 6.1.2.1. Autoestima. Escala de Rosenberg.

Escala	Media	(DT)	Rango	Alfa de Cronbach	Autoestima			
					Baja		Alta	
Rosenberg	29,41	3,24	22-35	0,75	20	37,70 %	33	62,30 %

6.1.3. Estrategias de afrontamiento. Cuestionario COPE-28

Los resultados muestran que las estrategias de afrontamiento más frecuentes son el afrontamiento activo, el apoyo instrumental y la planificación. Es decir estrategias centradas en el problema y activas.

Son también muy frecuentes las estrategias centradas en la emoción: la aceptación, el desahogo emocional y apoyo emocional. La religión es utilizada por el 50% de los familiares, con una distribución bimodal.

Las estrategias centradas en la emoción y las estrategias evitativas, aun siendo menos frecuentes son importantes para un cierto número de familiares.

La auto distracción es utilizadas por el 32,1% (17) (que puntúan más de 5), y la negación por el 39,6% (22)).

En cuanto a los factores globales los resultados muestran como las estrategias centradas en el problema superan a las centradas en la emoción y señalan una alta puntuación en trascendencia. Es de destacar que el humor no se emplea como estrategia en ningún caso y muy raramente se emplean las drogas y la desconexión como estrategia de afrontamiento. Los datos se muestran a continuación en la tabla 6.1.3.1.

Tabla 6.1.3.1. Estrategias de afrontamiento. COPE- 28

Estrategias	Media	DT	Rango	
Activo	6,41	1,02	3-8	
Auto distracción	4,33	1,53	2-8	
Negación	4,43	2,04	2-8	
Drogas	2,13	0,48	2-4	
Apoyo Instrumental	6,41	1,06	3-8	
Desconexión conductual	2,64	1,02	2-5	
Desahogo	5,73	1,31	4-8	
Reencuadre positivo	3,24	1,28	2-6	
Planificación	6,32	1,01	3-8	
Humor	2	0	2-2	
Aceptación	6,2	1,29	3-8	
Religión	4,98	2,29	2-8	
Culpa	3,37	1,19	2-7	
Apoyo emocional	5,69	1,23	3-8	
Factores Globales				Alfa de Cronbach
Problema	2,86	0,38	2,08-3,75	0,81
Emoción	2,05	0,4	1,40-3,00	0,67
Trascendencia	2,99	0,76	2-4	0,98

6.1.4. Cohesión y Adaptabilidad Familiar. Escala FACES II.

Los resultados que se obtienen en adaptabilidad y cohesión familiar en la muestra de esta investigación son muy favorables. La adaptabilidad y la cohesión familiar son percibidas por más del 50% de las familias como muy alta. Más del 70% informan de un nivel alto de adaptabilidad y cerca del 23% de un nivel medio de adaptabilidad familiar. De igual modo cerca del 50% de los sujetos de la muestra refieren elevada cohesión y vínculo intrafamiliar y el 32% de las familias se describe como muy unida.

La consistencia interna de la escala es muy alta: Dimensión Adaptabilidad (0,83) y Dimensión Cohesión (0,93).

Los datos se detallan en la tabla 6.1.4.1.

Tabla 6.1.4.1. Cohesión y Adaptabilidad. Escala FACES-II

Dimensiones	Media	DT	Rango	Alfa de Cronbach	Baremos							
					10-20		20-30		30-40		40-50	
Adaptabilidad	33,26	4,8	19-41	0,83	1	1,90	12	22,70	38	71,60	2	3,80
Cohesión	36,35	7	17-47	0,93	2	3,80	8	15,10	26	49,00	17	32,10

6.1.5. Apoyo Social percibido. Cuestionario Duke UNC.

Los resultados obtenidos en las tres dimensiones de la prueba muestran que cerca del 38% de los familiares cuentan con un apoyo afectivo escaso y un 20% de las familias refieren que cuentan con escaso apoyo confidencial. Este porcentaje de sujetos no tienen con quien compartir lo que están viviendo y reciben escaso afecto y apoyo para sobrellevar su situación.

Afortunadamente cerca del 80% de las familias obtienen niveles normales de apoyo confidencial y el 62% perciben un apoyo afectivo dentro de la normalidad. El 80% de los familiares consideran normal el apoyo global que reciben.

La consistencia interna del cuestionario es muy alta: Apoyo afectivo (0,85); apoyo confidencial (0,80) y apoyo total (0,90).

Los datos se muestran en la tabla 6.1.5.1.

Tabla 6.1.5.1. Apoyo Social percibido. Cuestionario Duke UNC

Apoyo	Media	DT	Rango	Alfa de Cronbach	Grado			
					Normal	%	Escaso	%
Afectivo	16,94	3,9	7-24	0,85	33	62,30	20	37,70
Confidencial	21,24	4,25	7-28	0,80	42	79,20	11	20,80
Total	38,18	7,76	14-50	0,90	43	81,10	10	18,90

6.2. RESULTADOS OBTENIDOS EN LA EVALUACION DE LAS VARIABLES DEPENDIENTES.

6.2.1. Resultados obtenidos en Ansiedad de Beck (BAI), en Depresión de Beck (BDI-II) y en Adaptación de Echeburúa (EA).

Los resultados muestran que el 70% de los familiares presenta un nivel de ansiedad leve-moderado, mientras que cerca del 30% de los familiares (punto de corte 21) son posibles casos clínicos de ansiedad.

En cuanto a sintomatología depresiva de nuevo el 70% de la muestra no presenta niveles significativos de depresión pero el 30% de los familiares alcanza niveles clínicos de depresión (punto de corte 21).

En cuanto al grado de adaptación a su situación los resultados muestran que el 85% de los familiares de estos pacientes, presentan un alto nivel de inadaptación. Sólo el 15% de la muestra está adaptada a la situación que está viviendo.

Los datos de consistencia interna del BAI (0,87), del BDI-II (0,91) y de la escala EI (0,83%) son idóneos.

Se describe en la tabla 6.2.1.1.

Tabla 6.2.1.1. Resultados del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI); del Inventario de Depresión de Beck (BDI) y del Cuestionario de Adaptación de Echeburúa (EI)

Escala	Media	DT	Rango	Alfa de Cronbach	Grado			
					No clínica	%	Clínica	%
BAI	15,51	8,61	2-33	0,87	38	71,70	15	28,30
BDI-II	16,86	7,98	2-37	0,91	37	69,80	16	30,20
Adaptación	17,77	5,22	9-29	0,83	8	15,10	45	84,90

6.2.2. Duelo Prolongado (PG-12)

Los resultados obtenidos en este cuestionario muestran una alta presencia de duelo prolongado que afecta al 60% de los familiares de la muestra.

Los datos recogidos en cada uno de los cuatro criterios que integran la prueba y que se muestran en la tabla 6.2.2. revelan que han superado la aflicción por la pérdida de la salud de su ser querido el 21% de los familiares; un 66% de ellos presentan síntomas cognitivos, afectivos y de comportamiento secundarios a lo sucedido; el 85% de la muestra refiere deterioro en el ámbito familiar, laboral y social a causa de la enfermedad del paciente y de forma global e integrando los criterios diagnósticos el 60,40% de los familiares presentan duelo prolongado.

El duelo prolongado que cursa anhedonia y tristeza intensa es el estado emocional que presentan los familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia y que prevalece en los familiares de nuestra muestra.

Se describe a continuación en la tabla 6.2.2.1.

Tabla 6.2.2.1. Duelo prolongado (PG-12)

Criterios	Cumplimiento			
	SI		NO	
	Fr	%	Fr	%
A. Acontecimiento	53	100	0	0,00
B. Aflicción	42	79,20	11	20,80
D. Síntomas	35	66,00	18	34,00
E. Deterioro	45	84,90	8	15,51
Duelo prolongado	32	60,40	21	39,60

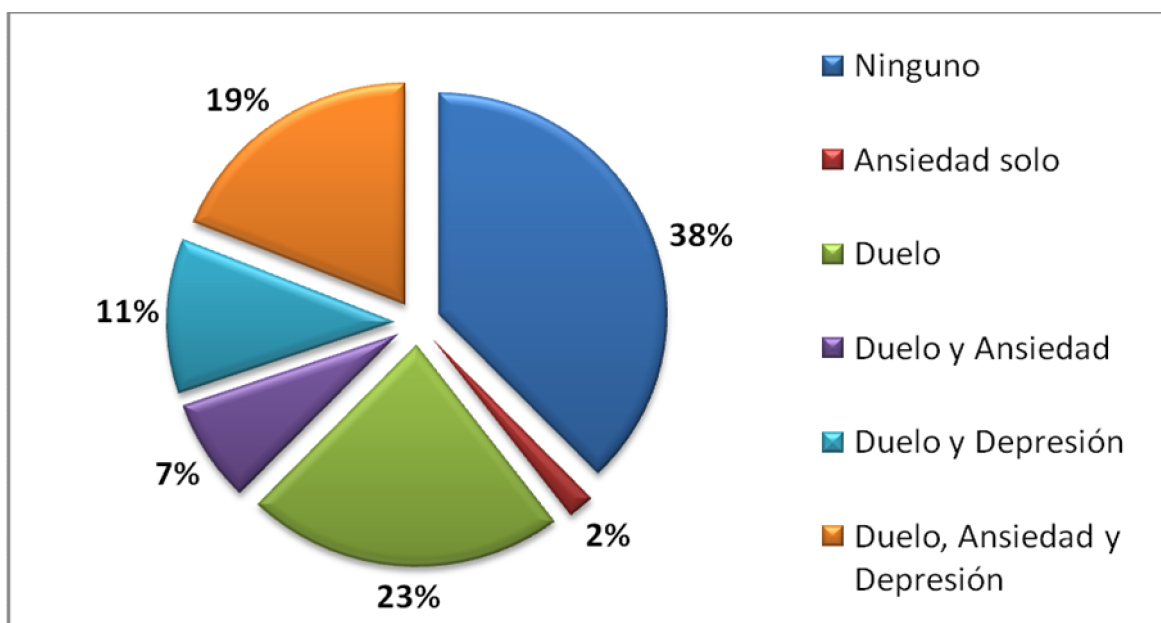
Con el objetivo de exponer la comorbilidad, se muestran los datos de frecuencia con que se presentan indicadores clínicos de ansiedad, depresión y duelo prolongado obtenidos en este estudio.

Véase tabla 6.2.2.2. y figura 6.2.2.1.

Tabla 6.2.2.2. Comorbilidad de ansiedad, depresión y duelo prolongado.

Trastornos clínicos	Frecuencia	%
Ninguno	20	37,70
Ansiedad solo	1	1,90
Depresión solo	0	0,00
Duelo	12	22,60
Duelo y Ansiedad	4	7,50
Duelo y Depresión	6	11,30
Duelo, Ansiedad y Depresión	10	18,90
Total	53	100

Figura 6.2.2.1.. Comorbilidad de ansiedad, depresión y duelo prolongado.



Los resultados reflejan que el duelo muestra amplia comorbilidad con la ansiedad y la depresión. El duelo se presenta junto con ansiedad en un 7,50% de los casos; se presenta junto con depresión en el 11,30 % de la muestra y presentan duelo, depresión y ansiedad cerca del 20% de los familiares. La ansiedad y depresión clínica no se presenta aislada del duelo prolongado. Cerca del 40% de los familiares de esta muestra no presenta ningún trastorno, ni ansiedad, ni depresión, ni duelo prolongado.

6.3. CREENCIAS Y DESEOS DEL FAMILIAR Y VARIABLES DEPENDIENTES.

Para verificar algunas de las hipótesis de la investigación se relacionaron los datos obtenidos en creencias y deseos del familiar con las variables dependientes duelo prolongado, depresión clínica y ansiedad clínica.

6.3.1. Creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente y presencia de Duelo Prolongado.

Los resultados muestran que algunas de las creencias que tiene el familiar en relación al estado clínico de su ser querido, es decir si el familiar cree que el paciente le mira, le reconoce, se comunica con él, si cree que está sufriendo y si mantiene la esperanza de que se recupere se asocia de forma significativa con la presencia de Duelo prolongado.

Véase tabla 6.3.1.1.

Tabla 6.3.1.1. Frecuencia de Creencias sobre el paciente y Duelo prolongado.

Creencias del familiar		Duelo				p
		NO		SI		
		Fo	Fe	Fo	Fe	
Mira	NO	10	5,5	4	8,5	0,005**
	SI	11	15,5	28	23,5	
Reconoce	NO	16	10,7	11	16,3	0,003**
	SI	5	10,3	21	15,7	
Comunica	NO	16	10,3	10	15,7	0,001**
	SI	5	10,7	22	16,3	
Sufre	NO	6	2,4	0	3,6	0,002**
	SI	15	18,6	32	28,4	
Mejora	NO	20	18,2	26	27,8	0,22
	SI	1	2,8	6	4,2	
Esperanza	NO	20	15,8	20	24,2	0,008**
	SI	1	5,2	12	7,8	

Significación de la prueba χ^2 o test exacto de Fisher. **=p <0,01

Fo= Frecuencia observada. Fe= Frecuencia esperada.

En concreto, la presencia de duelo prolongado en el familiar, se asocia con la creencia de que puede comunicarse con el paciente ($p=0,001$) con la creencia de que el paciente sufre ($p=0,002$) con la creencia de que el paciente le reconoce ($p=0,003$) y con la creencia de que el paciente le mira ($p=0,005$). Igualmente la esperanza en la recuperación del familiar se asocia con presencia de duelo prolongado.

6.3.2. Creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente y presencia de Depresión clínica.

Las creencias del familiar en relación al estado del paciente son también determinantes y predictivas de la presencia de depresión. Vease tabla 6.3.2.1.

Tabla 6.3.2.1. Frecuencias de Creencias sobre el paciente y Depresión clínica.

Creencias del familiar		Depresión Clínica				p
		NO		SI		
		Fo	Fe	Fo	Fe	
Mira	NO	13	9,8	1	4,2	0,029*
	SI	24	27,2	15	11,8	
Reconoce	NO	23	18,8	4	8,2	0,013*
	SI	14	18,2	12	7,8	
Comunica	NO	21	18,2	5	7,8	0,09
	SI	16	18,8	11	8,2	
Sufre	NO	6	4,2	0	1,8	0,16
	SI	31	32,8	16	14,2	
Mejora	NO	36	32,1	10	13,9	0,002**
	SI	1	4,9	6	2,1	
Esperanza	NO	34	27,9	6	12,1	0,000***
	SI	3	9,1	10	3,9	

Significación de la prueba χ^2 o test exacto de Fisher. *= $p<0,05$ **= $p<0,01$
Fo= Frecuencia observada. Fe= Frecuencia esperada

Como se muestra en la tabla 6.3.2., la creencia de que el paciente mira al familiar ($p=0,029$) y la creencia de que el paciente reconoce al familiar ($p=0,013$) se asocia a mayor presencia de depresión.

De igual modo si el familiar cree que el paciente puede mejorar ($p=0,002$) y si mantiene la esperanza de que su ser querido enfermo puede recuperarse ($p=0,000$) se incrementa la frecuencia y el riesgo de presentar síntomas depresivos clínicos.

6.3.3. Creencias del familiar en relación al estado del paciente y presencia de Ansiedad clínica.

En relación a las creencias del familiar y la presencia de ansiedad, los resultados se muestran en la tabla 6.3.3.1.

Tabla 6.3.3.1. Frecuencias de Creencias sobre el paciente y Ansiedad clínica.

Creencias del familiar		Ansiedad Clínica				p
		NO		SI		
		Fo	Fe	Fo	Fe	
Mira	NO	13	10,0	1	4,0	0,08
	SI	25	28,0	14	11,0	
Reconoce	NO	21	19,4	6	7,6	0,37
	SI	17	18,6	9	7,4	
Comunica	NO	19	18,6	7	7,4	0,83
	SI	19	19,4	8	7,6	
Sufre	NO	6	4,3	0	1,7	0,17
	SI	32	33,7	15	13,3	
Mejora	NO	36	33,0	10	13,0	0,015*
	SI	2	5,0	5	2,0	
Esperanza	NO	33	28,7	7	11,3	0,004**
	SI	5	9,3	8	3,7	

Significación de la prueba X^2 o test exacto de Fisher. *= $p<0,05$ **= $p<0,01$

Fo= Frecuencia observada. Fe= Frecuencia esperada

Los resultados muestran que la creencia de que el paciente mira, reconoce, se comunica y sufre no se asocia significativamente con la presencia de ansiedad clínica. Sin embargo si el familiar cree que el paciente puede mejorar la frecuencia de ansiedad de incrementa ($p=0,015$) y si tiene esperanza en que el paciente se recupere la frecuencia de casos con ansiedad clínica se incrementan de forma muy significativa. ($p=0,004$).

6.3.4. Deseos del familiar en relación al estado del paciente y presencia de duelo prolongado, ansiedad y depresión clínica.

Los resultados muestran que el deseo del familiar en relación a la permanencia del enfermo en su estado y/o el deseo de que el familiar fallezca y la situación concluya, se asocia a una mayor presencia de duelo prolongado ($p=0,008$).

Posiblemente el deseo de permanecer con el paciente, de que este no fallezca y de que la situación se mantenga impide al familiar cerrar su dolor e incrementa su duelo prolongado.

Se describe en la tabla 6.3.4.1.

Tabla 6.3.4.1. Deseos del familiar y presencia de Duelo Prolongado.

Deseo del familiar	Duelo				p
	NO		SI		
	Fo	Fe	Fo	Fe	
Que muera	15	10,3	11	15,7	0,008**
Que siga vivo	6	10,7	21	16,3	

Fo= Frecuencia observada. Fe= Frecuencia esperada

Sin embargo el deseo del familiar de que la enfermedad del paciente permanezca o concluya no se asocia a una mayor presencia de sintomatología ansiosa o depresiva.

Se describe en la tabla 6.3.4.1. y en la tabla 6.3.4.2.

Tabla 6.3.4.1. Deseos del familiar y presencia de Ansiedad.

Deseo del familiar	Ansiedad				p
	NO		SI		
	Fo	Fe	Fo	Fe	
Que muera	19	18,6	7	7,4	1
Que siga vivo	19	19,4	8	7,6	

Fo= Frecuencia observada. Fe= Frecuencia esperada

Tabla 6.3.4.2. Deseos del familiar y presencia de Depresión.

Deseo del familiar	Depresión				p
	NO		SI		
	Fo	Fe	Fo	Fe	
Que muera	21	18,2	5	7,8	0,09
Que siga vivo	16	18,8	11	8,2	

Fo= Frecuencia observada. Fe= Frecuencia esperada

Los resultados globales obtenidos en este apartado verifican que las creencias que tiene el familiar sobre la condición y estado clínico de su ser querido son determinantes y predictivas del estado emocional que presenta el familiar.

6.4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y VARIABLES DEPENDIENTES.

Se estudiaron en este apartado, las diferencias existentes entre los familiares que presentaban duelo; depresión clínica; ansiedad clínica e inadaptación y aquellos que no presentaban estos trastornos para cada una de las estrategias de afrontamiento.

Se utilizó el *estadístico t*, de diferencias de medias, utilizando la corrección de Bonferroni para comparaciones múltiples. El tamaño del efecto se obtuvo mediante la *d* de Cohen.

Los resultados obtenidos para cada una de las variables dependientes se describen a continuación.

6.4.1 Estrategias de Afrontamiento y presencia de Duelo Prolongado.

Los resultados muestran que las estrategias de afrontamiento directamente implicadas en la presencia de duelo prolongado son la aceptación, la negación y el auto inculpación.

La aceptación es una estrategia protectora. A mayor aceptación de la enfermedad neurológica del ser querido menor presencia y disminución del duelo prolongado del familiar ($p=0,001$). El tamaño del efecto es elevado (d de Cohen=1,02)

Sin embargo la negación ($p=0,003$) (d de Cohen = 0,98) y la auto inculpación ($p=0,004$) (d de Cohen=0,91) incrementan significativamente la presencia de duelo prolongado en el familiar.

Aunque ambas estrategias no se emplean con frecuencia, son muy negativas para los familiares que las emplean.

La negación de la enfermedad y la vivencia de culpa asociada a la misma predicen y se asocia a una mayor presencia de duelo prolongado en el familiar.

Otras estrategias se relacionan también con la presencia de duelo prolongado, aunque con un tamaño del efecto moderado.

Las personas afectadas de duelo prolongado utilizan más estrategias centradas en la emoción; el desahogo emocional, la religión y la trascendencia y emplean menos el afrontamiento activo de la situación que está viviendo.

Se describe a continuación en la tabla 6.4.1.1.

Tabla 6.4.1.1.Estrategias de Afrontamiento y presencia de Duelo

Afrontamiento y duelo	SI n=18		NO n=25		p	d de Cohen
	M	DT	M	DT		
Auto distracción	4,08	1,52	4,67	1,75	0,249	0,36
Afrontamiento Activo	6,25	0,88	6,88	0,90	0,023*	0,71
Negación	5,16	2,06	3,50	1,38	0,003***	0,98
Abuso de sustancias	2,20	0,58	2,11	0,47	0,59	0,17
Apoyo emocional	6,12	1,05	5,50	1,38	0,136	0,49
Apoyo instrumental	6,64	0,49	6,38	1,29	0,478	0,25
Desconexión conductual	2,72	1,37	2,72	1,01	0,995	0
Desahogo	6,28	1,37	5,39	1,50	0,032*	0,61
Reencuadre positivo	3,16	1,03	3,33	1,57	0,69	0,12
Planificación	6,20	0,97	6,72	0,89	0,077	0,56
Humor						
Aceptación	5,72	1,37	6,94	1,05	0,001***	1,02
Religión	5,76	2,07	4,27	2,27	0,032*	0,68
Auto culpa	3,60	1,14	2,72	0,83	0,004***	0,91
Centrado en el problema	3,10	0,34	3,26	0,48	0,21	0,37
Trascendencia	3,25	0,69	2,76	0,76	0,032*	0,67
Centrado en la emoción	2,19	0,42	1,90	0,36	0,021***	0,76

Resultados de la prueba t , con la corrección de Bonferroni y del tamaño del efecto (d de Cohen). *= $p<0,05$ **= $p<0,01$.

6.4.2. Estrategias de Afrontamiento y presencia de Depresión.

Se estudiaron, para cada una de las estrategias de afrontamiento, las diferencias existentes entre los familiares que presentaban depresión clínica y aquellos que no la presentaban. Se describe a continuación en la tabla 6.4.2.1.

Tabla 6.4.2.1. Estrategias de afrontamiento y depresión

Afrontamiento y depresión	SI n=16		NO n=37		p	d de Cohen
	M	DT	M	DT		
Auto distracción	3,62	0,96	4,64	1,64	0,007**	0,69
Afrontamiento Activo	5,94	0,68	6,62	1,09	0,008**	0,69
Negación	6,31	1,85	3,62	1,53	0,000***	1,65
Abuso de sustancias	2,25	0,68	2,08	0,36	0,36	0,36
Apoyo emocional	6,13	1,15	5,51	1,24	0,098	0,51
Apoyo instrumental	6,62	0,88	6,32	1,31	0,35	0,25
Desconexión conductual	2,75	1,18	2,6	0,96	0,61	0,15
Desahogo	6,43	1,09	5,43	1,3	0,009**	0,81
Reencuadre positivo	2,68	0,87	3,49	1,37	0,014*	-0,65
Planificación	6,19	1,05	6,37	1	0,54	-0,18
Humor						
Aceptación	5,12	1,24	6,67	1,1	0,000***	1,36
Religión	5,68	1,99	4,67	2,38	0,143	0,44
Auto culpa	4,18	1,22	3,03	1,01	0,001***	1,07
Centrado en el problema	2,97	0,32	3,18	0,44	0,09	-0,51
Trascendencia	3,22	0,66	2,89	0,79	0,143	0,44
Centrado en la emoción	2,33	0,38	1,93	0,35	0,001***	1,11

Resultados de la prueba t , con la corrección de Bonferroni y del tamaño del efecto (d de Cohen). *= $p<0,05$ **= $p<0,01$.

Los resultados muestran que las estrategias de afrontamiento que emplean los familiares que presentan síntomas depresivos clínicos son la negación ($p=0,000$) (d de Cohen=1,65), la culpabilidad ($p=0,001$) (d de Cohen=1,07) el afrontamiento centrado en la emoción ($p=0,001$) (d de Cohen=1,11) y el desahogo emocional ($p=0,009$) (d de Cohen= 0,81)

Como ocurría con el duelo prolongado, la aceptación es la estrategia mas protectora y la que se asocia a menor sintomatología depresiva ($p=0,000$).

Aunque en menor medida, también protegen de los síntomas depresivos el empleo de la estrategia de auto distracción ($p=0,007$); el afrontamiento activo de la situación ($p=0,008$) y el reencuadre positivo de la situación ($p=0,014$).

6.4.3. Estrategias de afrontamiento y presencia de Ansiedad.

De igual forma se estudiaron, para cada una de las estrategias de afrontamiento, las diferencias existentes entre los familiares que presentaban ansiedad clínica y aquellos que no la presentaban.

Los resultados muestran que las estrategias de afrontamiento asociadas de forma significativa a la presencia de ansiedad son la negación ($p=0,000$) (d de Cohen=1,23); la auto culpabilidad ($p=0,001$) (d de Cohen=1,06) y el afrontamiento centrado en la emoción ($p=0,000$) (d de Cohen=1,29)

Es decir los familiares que niegan la realidad de la situación del paciente, se culpan por lo sucedido y afrontan desde la emoción presentan niveles altos de ansiedad. La ausencia de ansiedad se asocia principalmente con la aceptación ($p=0,000$), el afrontamiento activo ($p=0,031$) y el afrontamiento centrado en los problemas ($p=0,028$). El empleo de estas estrategias disminuyen los síntomas clínicos de ansiedad.

Se describe a continuación en la tabla 6.4.3.1.

Tabla 6.4.3.1. Estrategias de afrontamiento y Ansiedad

Afrontamiento y ansiedad	SI n=15		NO n=38		p	d de Cohen
	M	DT	M	DT		
Auto distracción	4,27	1,58	4,37	1,53	0,83	0,06
Afrontamiento Activo	5,93	0,59	6,60	1,10	0,031*	0,68
Negación	6,00	2,23	3,80	1,60	0,000***	1,23
Abuso de sustancias	2,33	0,70	2,05	0,32	0,055	0,61
Apoyo emocional	5,87	1,36	5,60	1,20	0,54	0,22
Apoyo instrumental	6,20	0,94	6,50	1,10	0,36	-0,28
Desconexión conductual	3,07	1,22	2,47	0,89	0,056	0,61
Desahogo	6,13	1,18	5,58	1,34	0,17	0,42
Reencuadre positivo	2,80	1,15	3,40	1,30	0,11	-0,48
Planificación	6,07	1,16	6,42	0,95	0,26	-0,35
Humor						
Aceptación	5,26	1,10	6,50	1,17	0,000***	1,08
Religión	5,33	2,09	4,48	2,39	0,48	0,37
Auto culpa	4,20	1,08	3,05	1,09	0,001**	1,06
Centrado en el problema	2,92	0,33	3,20	0,42	0,028	0,70
Trascendencia	3,11	0,70	2,95	0,80	0,43	0,21
Centrado en la emoción	2,37	0,39	1,92	0,33	0,001***	1,29

Resultados de la prueba *t* con la corrección de Bonferroni y del tamaño del efecto (d de Cohen). *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$.

Los resultados muestran que la aceptación es una estrategia protectora: Favorece la ausencia de depresión y de ansiedad. Sin embargo, la negación, la culpabilidad y el afrontamiento centrado en la emoción, se asocia a presencia depresión y la ansiedad clínica.

6.4.4. Estrategias de afrontamiento y Adaptación.

Se estudiaron también, para cada una de las estrategias de afrontamiento, las diferencias existentes entre los familiares que estaban adaptados a la situación, que son muy escasos (n= 8) y aquellos que presentaban inadaptación a su situación. Los resultados se muestran a continuación en la tabla 6.4.4.1.

Tabla 6.4.4.1. Estrategias de afrontamiento y Adaptación a la situación

Afrontamiento y adaptación	SI n=8		NO n=45		p	d de Cohen
	M	DT	M	DT		
Auto distracción	3,8	1,88	4,24	1,46	0,39	0,37
Afrontamiento Activo	6,75	0,89	6,36	1,04	0,32	0,38
Negación	3,25	1,16	4,64	2,1	0,075	0,70
Abuso de sustancias	2	0	2,16	0,52	0,41	-0,33
Apoyo emocional	6,25	1,39	5,60	1,19	0,17	0,53
Apoyo instrumental	7	0,93	6,31	1,06	0,092	0,66
Desconexión conductual	2,25	0,46	2,71	0,08	0,06	-0,45
Desahogo	5,62	1,60	5,90	1,28	0,79	-0,21
Reencuadre positivo	3,87	1,72	3,13	1,18	0,13	0,58
Planificación	6,75	0,89	6,24	1,03	0,19	0,50
Humor						
Aceptación	7,38	0,74	6	1,26	0,004***	1,15
Religión	5,12	2,23	4,96	2,34	0,85	0,07
Auto culpa	2,63	0,74	3,51	1,22	0,05	1,75
Centrado en el problema	3,05	0,51	3,45	0,37	0,011	1,02
Trascendencia	3,04	0,74	2,98	0,79	0,85	0,08
Centrado en la emoción	1,86	0,23	2,09	0,42	0,14	0,58

Resultados de la prueba *t* con la corrección de Bonferroni y del tamaño del efecto (d de Cohen). *= $p < 0,05$; **= $p < 0,01$.

Los resultados muestran que la estrategia de afrontamiento altamente asociada a una adecuada adaptación es la aceptación de la situación ($p=0,004$) (d de Cohen=1,15).

También resultan eficaces para favorecer la adaptación, aunque en menor medida las estrategias centradas en el problema ($p=0,011$) (d de Cohen=1,02). El empleo de la negación ($p=0,075$) y de la culpabilidad ($p=0,05$) son las estrategias de afrontamiento que más predicen y se asocian a presencia de inadaptación en el familiar.

6.5 VARIABLES DEMOGRAFICAS Y CLINICAS Y VARIABLES DEPENDIENTES.

Se calculó también la correlación entre las variables edad del familiar, tiempo que lleva el paciente con una alteración severa de la conciencia y frecuencia de visitas a la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico con las variables dependientes duelo prolongado, depresión, ansiedad y adaptación.

La correlación con la variable duelo se calculó mediante el estadístico biserial puntual. Para calcular la correlación con depresión, ansiedad y adaptación se aplicó la rho de Spearman.

Los resultados muestran que la edad del familiar correlaciona con duelo y depresión pero no con la ansiedad y la adaptación.

A mayor edad del familiar más presencia de duelo prolongado ($p=0,036$) y mayor depresión ($p=0,008$).

El tiempo transcurrido con una alteración severa de la conciencia se asocia a menor sintomatología depresiva, menor ansiedad y más adaptación.

A medida que aumenta el tiempo que lleva el paciente con una alteración severa de la conciencia se reducen en el familiar los síntomas de duelo prolongado, de depresión y de ansiedad y se favorece la adaptación a la situación.

La frecuencia de visitas a la unidad hospitalaria correlaciona con niveles más altos de duelo prolongado ($p=0,000$) y de depresión ($p=0,000$) pero no se asocia con ansiedad ni con adaptación.

A mayor frecuencia de visitas mayor presencia de indicadores de duelo prolongado y sintomatología depresiva.

Lo descrito se muestra en la tabla 6.5.1.

Tabla 6.5.1. Correlaciones entre duelo, depresión, ansiedad y adaptación con edad del familiar, tiempo de enfermedad y frecuencia de visitas al hospital

Variables	Duelo		Depresión		Ansiedad		Adaptación	
Edad del familiar	0,29	$p=0,036^*$	0,25	$p=0,08$	0,00	$p=1$	0,17	$p=0,22$
Tiempo enfermo	-0,013	$p=0,95$	-0,41	$p=0,02^*$	-0,33	$p=0,016^*$	-0,38	$p=0,005^{**}$
Frecuencia de visitas	0,48	$p=0,00^{**}$	0,51	$p=0,000$	0,21	$p=0,2$	0,33	$p=0,015^*$

*= $p<0,05$; **= $p<0,01$.

6.6. RESULTADOS OBTENIDOS DE LA CORRELACION ENTRE LAS VARIABLES MEDIADORAS DEL ESTADO EMOCIONAL DEL FAMILIAR Y LAS VARIABLES DEPENDIENTES.

Los resultados muestran que la sobrecarga y la satisfacción del cuidador no tiene valor predictivo con respecto a cada una de las variables dependientes y sintomatología clínica que presenta el cuidador. Esto es debido a que los niveles de sobrecarga obtenidos son bajos, dado que los cuidados directos del enfermo los realizan el personal sanitario de la unidad hospitalaria donde reside el paciente de forma permanente.

La satisfacción con estos cuidados y la visita al paciente en la Unidad resulta satisfactoria para el familiar.

La adaptabilidad del familiar a su situación medida por el Faces-II esta correlacionada negativamente con la presencia de duelo, los síntomas de depresión y de ansiedad.

La cohesión familiar, medida por el Faces-II, solo se asocia ligeramente con la menor sintomatología depresiva (7,8% de la varianza explicada)

La autoestima correlaciona con todas las variables dependientes como era de esperar dado que los niveles de autoestima son un componente y guardan relación con la ansiedad, la depresión, la presencia de duelo y la adaptación (25% de la varianza explicada en depresión y ansiedad).

El apoyo social percibido, correlaciona con todas las variables clínicas. El apoyo total explica el 17% de la varianza del duelo, casi el 19% de la sintomatología depresiva, un 12% de la sintomatología ansiosa, y el 30% del nivel de adaptación.

En este estudio, la variable autoestima medida mediante la escala de Rosenberg y la variable apoyo social medido mediante la escala de Duke UNC son, junto con algunas estrategias de afrontamiento específicas descritas, las variables que mejor modulan y predicen el estado emocional de los familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia.

Los resultados descritos se muestran con detalle en la tabla 6.6.1. de esta investigación.

Tabla 6.6.1. Correlación entre Variables Mediadoras y Variables Dependientes.

Escalas	Duelo		Depresión		Ansiedad		Adaptación	
Sobrecarga (Zarit abreviado)	0,11	p=0,42	Rho= -0,065	p=0,6	0,1	p=0,47	0,23	p=0,099
Satisfacción con cuidados (Lawton)	-0,24	p=0,84	-0,17	p=0,23	-0,096	p=0,5	0,025**	p=0,86
Autoestima (Rosenberg)	-0,48	p=0,00**	-0,59	p=0,000**	-0,50	p=0,00	-0,36	p=0,008**
Adaptabilidad Familiar (FACES'-II)	-0,30	p=0,031*	-0,36	p=0,009**	-0,46	p=0,000	0,20	p = 0,16
Cohesión Familiar (FACES-II)	-0,20	p=0,14	-0,28	p=0,04*	-0,19	p=0,18	-0,14	p=0,30
Apoyo Afectivo (Duke UNC)	0,40	p=0,003**	-0,39	p=0,003**	-0,27	p=0,054	-0,51	p=0,000**
Apoyo Confidencial (Duke UNC)	-0,38	p=0,005**	-0,48	p=0,000**	-0,39	p=0,004	-0,54	p=0,000**
Apoyo total (Duke UNC)	-0,41	p=0,002**	-0,46	p=0,001**	0,35	p=0,01	-0,55	p=0,000**

*=p<0,05; **=p<0,01

7. CONTRASTE DE HIPOTESIS.

CONTRASTE DE HIPOTESIS.

A continuación se describen las hipótesis planteadas en esta investigación y los resultados obtenidos en la misma.

HIPOTESIS 1.

Al menos un veinticinco por ciento de los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia, presentaran criterios clínicos de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación.

Se confirma:

El 60% de los familiares de la muestra de esta investigación presenta criterios clínicos de duelo prolongado; un 30% presenta criterios de ansiedad ;un 30% criterios de depresión y un 85% de los familiares de la muestra están inadaptados a su situación.

HIPOTESIS 2.

Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia, presentaran criterios de normalidad en grado de sobrecarga y de satisfacción por los cuidados del paciente. Estas variables no influirán ni serán predictivas del duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación que presente el familiar.

Se confirma:

El grado de sobrecarga y de satisfacción por los cuidados del paciente presenta criterios de normalidad. El nivel de sobrecarga y de satisfacción no predice la presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

HIPOTESIS 3.

Al menos un veinticinco por ciento de familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia presentaran criterios clínicos de baja autoestima. Esta variable será predictiva del estado emocional que presente el familiar.

Se confirma:

El 38% de los familiares de la muestra de esta investigación presenta criterios clínicos de baja autoestima.

Los niveles de autoestima elevados, se asocian a menor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

HIPOTESIS 4.

El apoyo social percibido por el familiar y el grado de adaptabilidad y cohesión del sistema familiar influirán de forma significativa en la presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación del familiar. Estas variables serán predictivas del estado emocional que presente el familiar.

Se confirma parcialmente:

El apoyo social presenta fuertes correlaciones con las cuatro variables dependientes. Un elevado apoyo social percibido se asocia a menor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión y adaptabilidad.

La adaptabilidad familiar muestra una elevada correlación con la presencia de duelo prolongado, ansiedad y depresión pero no muestra una correlación significativa con el grado de inadaptación del familiar.

La cohesión familiar no muestra correlación significativa con las variables dependientes de esta investigación: ansiedad, depresión, duelo prolongado e inadaptación.

HIPOTESIS 5.

Las estrategias de afrontamiento que emplea el familiar durante el proceso de enfermedad de su ser querido serán predictivas del estado emocional del familiar. Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se asociaran a menor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

Se confirma:

Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema se asocian a menor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación; mientras que el empleo de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción predice mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación a la enfermedad del paciente hospitalizado con una alteración severa de la conciencia.

HIPOTESIS 6.

Las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente y en concreto la creencia de que el paciente con una alteración severa de la conciencia es capaz de mirar, reconocer, comunicarse, sufrir ,mejorar y recuperarse se asociará a mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

Se confirma:

La creencia de que el paciente mira, reconoce, sufre y puede mejorar se asociará a mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación. Las creencias del familiar en relación a su estado emocional son predictivas del estado emocional del familiar.

HIPOTESIS 7.

El deseo del familiar en relación al pronóstico de enfermedad del paciente, en concreto el deseo de que su ser querido permanezca en el tiempo con la alteración severa de conciencia que padece ,se asociará a mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar

Se confirma:

El deseo de que el paciente permanezca enfermo se asocia y predice mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación en el familiar.

8. DISCUSION Y LIMITACIONES.

DISCUSION

Los resultados obtenidos en la presente investigación muestran una alta prevalencia de duelo prolongado en los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia, lo cual es coincidente y confirma los resultados obtenidos por Chiambretto et al. (2010), por Guarnerio et al. (2011) y por Leonardi et al. (2012) en anteriores investigaciones.

Sin embargo, la prevalencia de duelo prolongado (60%) obtenida en este estudio, es más elevada que la obtenida por Chiambretto et al. (35%), por Guarnerio et al. (15%) y por Leonardi et al. (27%) en sus respectivas investigaciones.

La explicación de esta diferencia podría encontrarse en la edad de los familiares y en el tiempo que llevan enfermos los pacientes.

La edad media de los cuidadores del presente estudio es de 48,02 años (rango 21-78), mientras que la edad media de los cuidadores de los otros estudios mencionados es superior. La edad media de los familiares del estudio de Chiambretto et al. (2010) es de 56,13 años (rango 28-82); la edad media en el estudio de de Guarnerio et al. (2011) es de 58,65 años (rango 31-84) y la edad media del estudio de Leonardi et al. (2012) es de 52,3 años.

Estudios realizados por Chiambretto et al. (2010) muestran que las personas mas jóvenes tienen más riesgo de presentar duelo prolongado.

De igual manera, el tiempo medio que los pacientes de nuestra muestra llevan en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia es de 38,63 meses, mientras que los pacientes del estudio de Chiambretto et al. (2010) llevan enfermos 48,41 meses y los pacientes del estudio de Guarnerio et al. (2011) llevan enfermos 52,18 meses.

Asimismo, en el estudio de Giovannetti et al. (2013) el 49% de la muestra ha padecido la alteración severa de la conciencia durante <3 años, mientras que en el presente estudio, el 65% de la muestra ha padecido la alteración severa de la conciencia durante <3 años.

Como se describe en el estudio Chiambretto et al. (2010) una mayor duración de la enfermedad se asocia a una prevalencia menor del duelo prolongado del familiar.

Las estrategias de afrontamiento más frecuentemente empleadas por los familiares de nuestro estudio son las centradas en el problema: afrontamiento activo, apoyo instrumental, planificación y aceptación.

El desahogo emocional, el apoyo afectivo y la religión son algo menos comunes. Es importante señalar que más de un tercio de la muestra empleó la negación y auto distracción como estrategia de afrontamiento. El humor, el abuso de sustancias y la desconexión conductual son estrategias que no se usaron.

Los resultados obtenidos en este estudio son coincidentes y confirman los resultados obtenidos en otras investigaciones.

Nuestros datos coinciden en gran medida con los obtenidos por Leonardi et al. (2012). En su estudio, las estrategias más frecuentemente empleadas fueron la aceptación, la religión, la reinterpretación positiva y la planificación.

A si mismo, los resultados obtenidos por Chiambretto et al. (2001), Chiambretto & Vanoli (2006) y Wartella et al. (2009) señalan que las estrategias de afrontamiento que han demostrado ser altamente predictivas de duelo prolongado, son las estrategias centradas en el problema. En resumen en estos estudios y en la presente investigación, la aceptación, es una estrategia protectora del duelo prologado del familiar mientras que la negación y la autoinculpación se asocian con una mayor presencia de duelo prolongado.

De igual manera, todos los estudios señalan que el afrontamiento centrado en el problema se utiliza con frecuencia y tiene un efecto positivo en el estado emocional de los familiares mientras que el afrontamiento emocional se emplea con menor frecuencia y tiene un efecto negativo en el estado emocional del familiar.

Los resultados obtenidos en el presente estudio, muestran también una alta prevalencia de casos clínicos de depresión, ansiedad e inadaptación.

La frecuencia de casos con síntomas clínicos de depresión oscila entre el 25% y el 33% y es coincidente con la obtenida en estudios previos por Chiambretto & Vanoli (2006), Wartella et al. (2009) y Chiambretto et al. (2010).

Como sucedía con el duelo prolongado, se confirma que las estrategias de afrontamiento son también predictivas del grado de depresión, ansiedad e inadaptación que presente el familiar.

La aceptación es una estrategia protectora y favorece la ausencia de depresión y de ansiedad. Sin embargo, la negación, la autoinculpación y el afrontamiento emocional, se asocian y predicen presencia de ansiedad y depresión. El valor predictivo de estas estrategias de afrontamiento se repite como se ha mencionado, para el duelo prologado. La aceptación predice menor frecuencia de duelo prolongado y la negación y la autoinculpación se asociaron con una mayor presencia de duelo prolongado en los familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia.

Los resultados del presente estudio, confirman las conclusiones de la investigación de Leonardi et al (2012) realizada en Italia. En ambas investigaciones se evidencia, entre otras cosas, el valor predictivo y modulador que tienen algunas estrategias de afrontamiento para paliar la sintomatología clínica que padecen los familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia. La aceptación predice menor presencia de duelo prolongado, ansiedad y depresión; mientras que la negación, la autoinculpación y el afrontamiento emocional se asocian a mayor presencia de duelo prolongado, ansiedad y depresión.

Dada la referida coincidencia sería conveniente evaluar el duelo prolongado, la ansiedad, la depresión y la inadaptación de los familiares de estos pacientes; promover la aceptación como estrategia de afrontamiento y procurar evitar la negación y la autoinculpación cuando sean empleadas.

En relación a los resultados cualitativos obtenidos en esta investigación, estos guardan similitud con los obtenidos por los escasos investigadores que han estudiado el tema.

Stern et al. (1988) describe que estos familiares tienden a negar la realidad de la enfermedad por las creencias que tienen en relación a su estado clínico. Como en el presente estudio, los familiares tienden a interpretar los movimientos reflejos del paciente como un indicador de mejoría. Igualmente Tresch et al. (1991) encontraron, en una muestra de 33 familiares que el 90% de ellos creían que el paciente conservaba algún resto de conciencia y reconocía su presencia y su voz cuando le visitaban. Como se ha venido señalando, el número de investigaciones y publicaciones sobre el tema que nos ocupa es muy escaso, lo que dificulta establecer comparaciones.

LIMITACIONES

Como se ha señalado en capítulos precedentes el objetivo general de esta investigación era describir el estado emocional de los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia y describir, evaluar y relacionar algunas de las variables que modulan y predicen su grado de afectación emocional.

Es un estudio descriptivo transversal y correlacional de las variables hipotéticamente implicadas en el estado emocional de estos familiares y se ha llevado a cabo empleando metodología cuantitativa y cualitativa.

Se consideró que el empleo de la metodología cuantitativa era obligada para objetivar y cuantificar el estado emocional de los familiares pero se consideró también que era imprescindible escuchar y recoger lo que el familiar expresaba espontáneamente, lo que pensaba y lo que sentía para poder tener una visión más completa, detallada y precisa de su estado emocional, lo cual aconsejaba incorporar también la metodología cualitativa.

Por otra parte, en la búsqueda bibliográfica realizada se encontró que se habían estudiado muy escasamente las creencias de los familiares y que no existían estudios cualitativos sobre el tema. Lo referido nos motivo a emplear esta metodología aún sabiendo que el empleo de la misma no nos permitiría extrapolar los resultados obtenidos a otras unidades de daño cerebral severo

crónico, siendo los discursos de los familiares recogidos, específicos de la unidad donde se ha realizado la investigación. Esto constituye una limitación del estudio pero aún así creemos que los discursos cualitativos que se describen son de gran interés y sirven para conocer y completar los resultados obtenidos sobre el estado emocional de estas familias mediante escalas psicométricas.

Otras limitaciones que habría que señalar serían el carácter transversal del estudio; su reducido tamaño muestral y el que carezca de grupo de control. En este sentido, por la especificidad del tema, las investigaciones llevadas a cabo en otros países también carecen de grupo de control, emplean muestras pequeñas y la metodología cualitativa es prácticamente inexistente.

Sin embargo y a pesar de sus limitaciones, se consideró que esta investigación podría servir para describir una realidad desconocida y compleja y serviría de punto de partida para posteriores estudios e investigaciones. El conocimiento que existe sobre el estado emocional de estos familiares es muy escaso y era necesario hacer en España una primera aproximación al tema, objeto de estudio de esta tesis.

Las limitaciones mencionadas sugieren plantearse algunas *propuestas de mejora y de futuras líneas de investigación*.

Sería necesario ampliar la muestra de familiares y llevar a cabo un estudio longitudinal para confirmar los resultados y extraer relaciones de causalidad, así como realizar estudios que incorporen grupos de control.

Por otra parte la complejidad del tema que nos ocupa y teniendo en cuenta algunos de los resultados obtenidos en este estudio, sería necesario profundizar en aspectos de tipo ético y jurídico derivados del estado clínico del enfermo y de las limitaciones inherentes a las alteraciones severas de la conciencia que padecen estos pacientes y que afectan a sus familias.

De igual manera el estudio sugiere la necesidad de conocer los recursos asistenciales específicos de atención integral a estos pacientes y sus familias con los que cuenta nuestro país y de promover el desarrollo de las Unidades específicas de Daño Cerebral Severo Crónico que se precisen.

9. RESUMEN Y CONCLUSIONES.

A lo largo de los capítulos precedentes, esta investigación ha pretendido aproximarse a describir la repercusión emocional que tiene sobre sus cuidadores tener a un familiar en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia, evaluando y relacionando algunas de las variables hipotéticamente implicadas en el grado de afectación emocional del familiar.

El resumen de los resultados y las conclusiones de los análisis descriptivos cualitativos y de los análisis estadísticos realizados se exponen a continuación de forma resumida.

RESUMEN DE RESULTADOS.

1. RESUMEN DEL ESTUDIO DESCRIPTIVO CUALITATIVO.

Primer Análisis: Vivencia emocional del Proceso de enfermedad.

El objetivo del primer análisis descriptivo cualitativo era conocer y objetivar lo que pensaba y sentía el familiar en relación a todo lo que había vivido y estaba viviendo desde que se inició el proceso de enfermedad de su ser querido.

Este estudio evidencia que un 42% de los familiares de la muestra declaran *sentirse satisfechos* con la *información clínica recibida*. Su satisfacción era secundaria a percepción subjetiva de disponibilidad y cercanía del profesional sanitario; a información veraz y paulatina del proceso y pronóstico y a recibir orientaciones de actuación y de recursos asistenciales para el paciente.

Por el contrario el 58% de los familiares insatisfechos con la información clínica recibida señalaban como *indicadores de insatisfacción* las conductas de evitación y huida que percibían en los sanitarios; la información escasa, confusa y contradictoria que recibían sobre todo de pronóstico de enfermedad y las actitudes y formas inadecuadas que describían en el acto de informar.

En ambos casos, el recuerdo de cómo habían sido informados había amortiguado o incrementado la repercusión emocional que les produjo la noticia de que se iniciaba un proceso de enfermedad grave.

Por lo que respecta a la creencia del familiar en cuanto a la *etiología/causa* que había producido la enfermedad neurológica de su ser querido, un 62% de los familiares atribuían lo sucedido a negligencias médicas ocurridas, sobre todo, en un contexto quirúrgico de la asistencia.

Un 38% de los familiares atribuyen la enfermedad del paciente a accidentes aleatorios; a la conducta del propio paciente o a la intervención directa de terceras personas.

De todo lo que han vivido en el proceso el 55% de los familiares, describen que la información del carácter irreversible de la enfermedad neurológica que padecía su ser querido y la incertidumbre del pronóstico de evolución es lo que recuerdan que les causó *mayor impacto emocional*. El momento en que se produjo el accidente, el encuentro con su familiar arreactivo, el anuncio de muerte inminente y la búsqueda de un recurso asistencial se señalan también, aunque con menor frecuencia, como recuerdos con gran contenido emocional por los familiares.

Tres cuartas partes de los familiares refieren que lo que les causa *mayor sufrimiento* es la ausencia del paciente de la vida familiar y su presencia y existencia ausente; el deterioro físico que presenta y el carácter irreversible de su de su condición clínica. Las consecuencias que la enfermedad ha tenido para la familia y las dudas acerca de si el paciente siente y se da cuenta de su estado son causa de sufrimiento para la cuarta parte de los familiares.

El 25% de los familiares describen *pensamientos intrusivos y recurrentes* de culpabilidad relacionados con el vínculo afectivo deficitario o negativo que mantenían con el paciente antes de su enfermedad. La imposibilidad de reparar la relación previa incrementa el pensamiento intrusivo de culpa que describen. Pensamientos de nostalgia y añoranza por lo no vivido con el paciente y pensamientos sobre la carencia de sentido del estado clínico del paciente son referidos como recurrentes por un 40% de los familiares. Pensamientos en torno a qué sucedió realmente cuando se produjo la enfermedad; pensamientos de deseos de escapar de lo que viven y pensamientos relacionados con los menores de la familia también se describen como recurrentes aunque con menos frecuencia.

Para un 85% de los familiares tener a su ser querido con una alteración severa de la conciencia es *la peor adversidad* que han tenido que afrontar en toda su vida.

El cambio de recurso asistencial y el ingreso en una Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico produce en un 40% de los familiares una vivencia de tranquilidad, descanso y liberación por haber encontrado un recurso asistencial específico para su ser querido.

Una cuarta parte de ellos referían, sin embargo, vivencia de tristeza y derrota ya que la ubicación definitiva del paciente les confirmaba que la enfermedad era irreversible y permanente. Un 16% sintieron que le estaban abandonando en un lugar extraño y que la ausencia del paciente de la vida de la familia era para siempre. Un reducido número de familiares se sintieron conmovidos por la visión de la Unidad y otro grupo reducido sintieron seguridad y consuelo al ver a otros pacientes en la misma situación clínica que su familiar.

Un 30% de los familiares visitan diariamente a su familiar enfermo; cerca del 60% por ciento lo visitan entre dos y tres veces por semana; un 15% dos veces al día y el 4% una vez al mes.

El 80% de los familiares mantienen las pertenencias del paciente como si siguiera viviendo en el domicilio o bien guardadas.

Segundo análisis: Vivencia emocional de la enfermedad del paciente.

El objetivo del segundo análisis descriptivo cualitativo era describir lo que pensaba y sentía el familiar en relación la enfermedad del paciente y le veía.

El estudio concluye que son los gestos y gemidos del paciente lo que más afecta emocionalmente a cerca del 90% de los familiares. La visión de las secreciones propias de la enfermedad y la contemplación de la imagen general que presenta su ser querido, su mirada vacía, su gesto inexpresivo y la ausencia de control cefálico y postural conmueven al 60% de los familiares.

Cerca del 51% de los familiares refieren que *pueden comunicarse con el paciente cuando están en su presencia*. La mayor parte atribuyendo a la mirada

los gestos y muecas del paciente valor de código de comunicación. En menor medida emplean el timbre de voz o el tacto y prensión manual como código de comunicación.

Cerca del 90% de los de los familiares *cree que su familiar está sufriendo*. De este grupo, más de la mitad señalan como causa de su percepción subjetiva de sufrimiento los gestos, gemidos, suspiros y quejidos del paciente, que el familiar interpreta como signos de incomodidad, dolor y sufrimiento. Cerca del 30% creen que el paciente se da cuenta de algo, sabe como está, quiere hablar y no puede y está encerrado en su propio estado clínico. El familiar atribuye al paciente una consciencia parcial de sí mismo y de su entorno lo que justificaría el sufrimiento del paciente y por ende el sufrimiento del familiar.

En relación al *pronóstico de enfermedad*, un 87% de los familiares no esperan que el paciente mejore y un 13% esperan alguna mejoría en su estado clínico. El convencimiento de que su ser querido jamás despertará lo expresan el 76% de los familiares mientras que una cuarta parte de la muestra verbaliza que se niega a pensar que permanecerá en su estado para siempre.

En relación a los *deseos del familiar* sobre la enfermedad de su ser querido, un 51% de los familiares desea que el paciente permanezca vivo aunque esté en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia para poder tenerle y cuidarle. Un 32% expresan que hubieran preferido que hubiera muerto antes de verle como está, y un reducido número expresan que desean que fallezca cuanto antes para poder descansar.

En cuanto al los *temores del familiar* en relación al paciente, la mayoría describen varios temores. El 90% de los familiares temen que el paciente este sufriendo o sienta dolor; un 80% temen que la agonía y muerte del paciente sea larga y dolorosa y un 40% temen que el paciente sea consciente de su estado. Cerca del 90% de los familiares lo que más temen es la muerte del paciente; el 60% temen que la enfermedad se prologue y la mitad de la muestra siente temor a su propia claudicación.

Tercer análisis: Coste y consecuencias de la enfermedad para la familia.

El objetivo del tercer análisis descriptivo cualitativo era registrar los costes y consecuencias que esta enfermedad neurológica, por sus especiales características tiene para la familia del paciente.

Más del 60% de los familiares refieren que la enfermedad de su ser querido les ha ocasionado *cambios y problemas familiares, laborales, económicos y legales*.

La mitad de la muestra describen *problemas y discrepancias familiares* surgidas a consecuencia de la aparición y permanencia en el tiempo de la enfermedad de su ser querido. Sobre todo por el diferente grado de implicación de los miembros de la familia en los cuidados del enfermo; por discrepancias de opinión y diversidad de deseos en torno a la enfermedad y al paciente; por la atribución de culpabilidad por lo sucedido entre los miembros de la familia y en general por diferencias en la forma, el grado y la repercusión que la enfermedad tiene para cada uno de los familiares.

Cerca del 70% de los familiares describen que la enfermedad les obligó a *cambiar el papel previo* que tenían en la familia antes de la enfermedad del paciente. En ocasiones incrementando el grado de presencia y responsabilidad familiar que tenían previamente y en ocasiones ejerciendo de forma individual funciones familiares anteriormente compartidas.

El 40% de los familiares describen *problemas económicos* a causa de la enfermedad. Refieren una reducción significativa de los ingresos familiares por la enfermedad sobre todo si el paciente era trabajador autónomo; por la obligada disolución de sociedades existentes y por las reducidas pensiones que perciben algunos trabajadores hasta que se regularizan las prestaciones económicas y subsidios que deben recibir.

El 30% de los familiares describen *problemas legales* relacionados con la situación clínica del paciente. Los problemas que describen están relacionados con la tutela del paciente y de los hijos menores y con la división o venta de las propiedades del paciente.

Cerca del 20% de los familiares describen que la enfermedad les ha causado *problemas laborales*. Relatan dificultades para mantener los negocios familiares; cambios y búsqueda de trabajo por necesidad económica y demoras en la búsqueda y/o aceptación de propuestas de empleo por su deseo de permanecer con el paciente y/o por su incapacidad emocional para trabajar. Más de la mitad de la muestra tiene que afrontar y resolver varios de los problemas descritos.

En cuanto a la *repercusión emocional* que tiene la enfermedad en los familiares cabe señalar que más del 90% de ellos refieren que se encuentran emocionalmente agotados, que un 90% presenta alteraciones de sueño, que un 80% relatan sensación de enfado y resentimiento por la situación que están viviendo, que un 75% refieren tendencia al aislamiento y deseos de no compartir con nadie lo que están sintiendo y que el 60% de la muestra describe molestias y sensaciones inespecíficas de origen psicógeno.

En relación a las *repercusiones físicas*, cerca del 60% de los familiares describen dolencias físicas que aparecieron o se agudizaron coincidiendo con la aparición de la enfermedad de su familiar y que desde entonces padecen de forma ocasional o permanente. Más de la cuarta parte de los familiares relata que padece dolores musculares inespecíficos. La ingesta ansiosa con aumento de peso y los dolores de cabeza se describen también como síntomas frecuentes.

El 62% de los familiares de estos pacientes refieren que están *tomando fármacos* para sobrellevar su situación. Las plantas medicinales y los ansiolíticos son los fármacos más empleados y en igual proporción, por los familiares que toman medicación. Relatan que la ingesta de los fármacos no la realizan de forma continua, si no de forma ocasional y cuando, siguiendo su propio criterio, sienten que lo necesitan.

En cuanto a la *repercusión laboral* de la enfermedad del paciente en el familiar cabe señalar que del 65% de los familiares la muestra que eran activos laboralmente, un 27% de ellos estuvieron de baja laboral a consecuencia de la

enfermedad de su ser querido. De este grupo, el 43% permanecieron de baja laboral entre 10 y 18 meses; un 36% estuvieron de baja entre 1 y 9 meses y un 21% hasta 30 días.

Cuarto Análisis: Creencias y vivencia de transformación personal.

El objetivo del cuarto análisis descriptivo cualitativo era registrar y describir la importancia que tienen las creencias religiosas y/o espirituales del familiar para sobrellevar la enfermedad y la vivencia de cambio y transformación personal que muy frecuentemente el familiar refiere que se ha producido en él a partir de la enfermedad neurológica de su familiar.

Un 40% del total de los familiares refieren que ni su *espiritualidad* ni sus *creencias religiosas* les ayudan a afrontar la enfermedad de su familiar. Expresan sentirse enfadados con Dios porque permite y tolera la enfermedad y porque está siendo injusto con un paciente y con una familia que en modo alguno merecían vivir una enfermedad neurológica y un dolor semejante.

Por el contrario un 60% de los familiares refieren su espiritualidad y sus creencias son un apoyo y una ayuda para poder afrontar emocionalmente la enfermedad del paciente. Relatan que su fe les consuela y que orar les da paz y fortaleza. Sus devociones son un medio para pedir a Dios por el paciente, sobre todo para que no sienta y no sufra y para pedir por ellos mismos, para que puedan afrontar su situación.

Para el 75% de este grupo de creyentes sus creencias han sido importantes desde el principio del proceso; para un 19% sus creencias han sido un soporte según avanzaba el proceso aunque inicialmente no lo fue y un 6% de este grupo refieren que Dios es su mayor apoyo y que gracias a sus creencias y a las que tenía el paciente han podido trascender el sufrimiento que les causa la enfermedad de su familiar.

Por lo que respecta al *cambio en los valores personales después de la enfermedad*, un 95% de los familiares refieren que la enfermedad cambia el valor intrínseco que atribuían previamente a problemas, circunstancias y pertenencias.

Describen que la enfermedad redimensiona la vida y el verdadero valor de las cosas. Un 36% describe que se incrementa el valor del presente y se toma conciencia plena del ahora procurando vivir y disfrutar sin demorar el cumplimiento de deseos e ilusiones. Un 30% relata que la enfermedad les ha hecho tomar conciencia de la finitud del tiempo. Un 14% refieren que la enfermedad les ha enseñado que la salud y la familia son los únicos valores sólidos que existen. Un 18% de los familiares refieren, sin embargo, que la enfermedad ha cambiado negativamente sus valores previos. Se sienten bloqueados, nada tiene importancia ni valor excepto la enfermedad y reconocen que su vida está a la espera de que la situación concluya.

De igual manera el estudio evidencia que se produce un *cambio en las prioridades* de los familiares después de la enfermedad. Cerca del 60% de ellos refieren que preservar la salud y las relaciones familiares se convierten en su primera prioridad. El bienestar del familiar enfermo y aprender a vivir sin la presencia de su ser querido, recuperarse y adaptarse a su propia vida sin él son también prioridades para los familiares después de la enfermedad.

Se produce también en el 92% de los familiares una *vivencia de crecimiento personal*, de haber madurado personalmente a consecuencia de la enfermedad neurológica de su ser querido al que vienen acompañando durante todo el proceso de enfermedad. Un 68% de este grupo, describe como indicador de su percepción subjetiva de crecimiento, una vivencia de incremento en su capacidad de afrontamiento y en su fortaleza personal, se sienten más fuertes y más capaces de todo. Un 16% identifican el crecimiento con un aumento de su responsabilidad ante las demandas de la vida, se sienten más responsables que su grupo de iguales y un 16% identifican como indicador de su crecimiento personal un sentimiento de generosidad, sensibilidad y afecto hacia las personas de su entorno.

Los familiares también refieren *cambios* en sus *relaciones interpersonales* a partir de la enfermedad del paciente. Cerca del 80% de ellos describen cambios en la forma, frecuencia e intensidad de las relaciones que mantienen con las personas de su entorno.

De este grupo, un 42% señalan que se han sentido defraudados con el escaso apoyo recibido de algunas personas cercanas y eso ha modificado la relación que mantenían con ellas; un 25% refieren desinterés por las relaciones y desconfianza hacia las personas de su entorno; un 20% verbalizan un deseo voluntario de aislamiento, de desinterés por mantener relación con nadie y un 13% refieren que la enfermedad de su ser querido les ha vuelto más sensibles al dolor de los demás, más tolerantes y más afectuosos y que eso ha mejorado la calidad de las relaciones que mantienen con las personas de su entorno.

Por lo que respecta a los *apoyos percibidos* por los familiares para afrontar su situación, un setenta y cinco por ciento encuentra en la familia y en los amigos su principal fuente de apoyo para sobrellevar su situación. Para un 13% es su propia fortaleza personal, mismos lo que les da fuerza para afrontar lo que están viviendo; un 7% se apoya en el equipo asistencial y un 4% refiere que es la intensidad del vínculo previo que tenían con el paciente su principal fuente de apoyo para continuar.

2. RESUMEN DEL ESTUDIO DESCRIPTIVO CUANTITATIVO.

Primer Análisis Estadístico: Variables Mediadoras del estado emocional del familiar.

Se evaluó en primer lugar la *presencia de sobrecarga* en el familiar y su *grado de satisfacción* por los cuidados para objetivar la relación que tienen estas variables con el estado emocional del familiar.

El estudio concluye que cerca del 80% de los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia no presentan sobrecarga por los cuidados de su familiar. De igual forma se confirma que la satisfacción que obtiene el familiar cuidando a su ser querido en una unidad específica de daño cerebral severo es muy elevada.

Posiblemente la condición de paciente hospitalizado atendido por personal sanitario aminora la sobrecarga del familiar.

El familiar visita al paciente en la unidad asistencial pero no ejerce de cuidador instrumental del mismo. Por otra parte las visitas a la unidad asistencial son para la familia en el único medio que tienen para poder acompañar, cuidar y expresar afecto a su ser querido y como se verifica en los registros, son gratificantes y causa de satisfacción para la mayor parte de los familiares.

Se evaluó también el *grado de autoestima* del familiar para objetivar la relación que tiene esta variable con su estado emocional.

El estudio concluye que un 63% de los familiares de la muestra presentan un elevado nivel de autoestima personal. La autoestima del familiar es una variable mediadora de su estado emocional y se mantiene alta en los sujetos de la muestra. Gran parte de ellos, como se describía en el análisis cualitativo, perciben incremento en su propia valoración personal por ser capaces de afrontar la situación que están viviendo.

También las *estrategias de afrontamiento* del familiar fueron evaluadas para estudiar la relación que tiene esta variable con su estado emocional.

Se concluye que las estrategias de afrontamiento que se emplean con más frecuencia son el afrontamiento activo, el apoyo instrumental y la planificación. Es decir, estrategias activas y centradas en el problema. Le siguen en frecuencia las estrategias centradas en la emoción: aceptación, desahogo emocional y apoyo emocional. Otras estrategias centradas en la emoción y evitativas, aún siendo menos frecuentes son importantes para una parte de los familiares de la muestra: culpabilidad; auto distracción y negación. La auto distracción es utilizada por el treinta y dos por ciento de los familiares y la negación por cerca del cuarenta por ciento de los familiares. Cabe destacar que el humor no se emplea como estrategia en ningún caso, y muy raramente las drogas y la desconexión.

Finalmente se evaluaron las *dimensiones cohesión y adaptabilidad familiar* y los *apoyos sociales, afectivos y confidenciales*, percibidos por el familiar para estudiar la relación que tienen estas variables con el estado emocional del familiar.

El estudio concluye que más del 70% de los familiares registran un nivel alto de adaptabilidad familiar y más del 20% niveles medios de adaptabilidad familiar. De igual modo, cerca del 50% de los familiares de la muestra refieren elevada cohesión y vínculo intrafamiliar y el algo más del 30% de las familias se describe como muy unida.

Por lo que respecta al *apoyo social percibido*, los resultados obtenidos en las tres dimensiones de la prueba muestran que cerca del 38% de los familiares cuentan con un apoyo afectivo escaso y un 20% de los familiares refieren que cuentan con escaso apoyo confidencial. Este porcentaje de sujetos no tienen con quien compartir lo que están viviendo y reciben escaso afecto y apoyo para sobrellevar su situación. Afortunadamente el 79% de las familias obtienen niveles normales de apoyo confidencial y el 62% perciben un apoyo afectivo dentro de la normalidad. El 81% de los familiares consideran normal el apoyo global que reciben.

Segundo Análisis Estadístico: Variables Dependientes.

Se objetivó el estado emocional del familiar evaluando y registrando la presencia de ansiedad clínica, depresión clínica, nivel de adaptación del familiar y presencia de duelo prolongado en los familiares de los pacientes.

En relación a la variable dependiente *ansiedad* se concluye que un 72% de la muestra no presenta criterios de ansiedad clínica aunque cerca del 30% de la muestra presenta indicadores de ansiedad.

En cuanto a la variable dependiente *depresión*, se concluye que aunque el 30% de los familiares presenta sintomatología depresiva el 70% de ellos no presenta criterios de depresión clínica.

Por lo que respecta a la variable dependiente *inadaptación* se constata la gran repercusión que tiene sobre la vida del familiar tener a un ser querido hospitalizado con una alteración severa de la conciencia. Sólo el 15% de la muestra está adaptada a su situación, mientras que el 85% de la misma presenta indicadores de inadaptación a la situación que está viviendo.

Se evaluó finalmente la variable dependiente *síndrome de duelo prolongado* mediante el registro de datos de los cuatro criterios que integran la escala.

Se concluye que un 21% de los familiares de la muestra han superado la aflicción por la pérdida de la salud de su ser querido; un 66% de ellos presentan síntomas cognitivos, afectivos y de comportamiento secundarios a lo sucedido y el 85% de la muestra refiere deterioro en el ámbito familiar, laboral y social a causa de la enfermedad del paciente. Globalmente e integrando los criterios diagnósticos se objetiva que 60,40% de los familiares de pacientes con alteración severa de la conciencia presentan criterios de duelo prolongado.

Es decir, mas de la mitad de los sujetos de la muestra padecen un estado emocional de tristeza por la situación de su ser querido, que cursa con una anhedonia intensa. Esta referida *anhedonia intensa, secundaria a la presencia ausente de su ser querido, indefinida e irreversible, es el estado emocional que prevalece en los familiares de pacientes que se encuentran en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia.*

En relación a los datos de comorbilidad de ansiedad clínica, depresión clínica y criterios de duelo prolongado el estudio concluye que cerca del 40% de los familiares de la muestra no presentan trastornos clínicos de ansiedad depresión y duelo prolongado. Un 22% presenta sólo duelo prolongado. El duelo prolongado se presenta junto con ansiedad en el 7% de los casos y junto con la depresión en el 11% de los familiares. Un 19% de los familiares presenta ansiedad, depresión y duelo prolongado.

Tercer Análisis Estadístico: Valor predictivo y modulador de las variables mediadoras sobre las variables dependientes.

En relación al valor predictivo y modulador de las variables mediadoras sobre las variables dependientes este estudio concluye lo siguiente:

1. El nivel de *sobrecarga* del cuidador y su grado de *satisfacción* por los cuidados que él presta al paciente cuando está hospitalizado con una alteración severa de la conciencia *no tiene valor predictivo* con respecto a cada

una de las variables dependientes evaluadas: Ansiedad clínica, depresión clínica, inadaptación y duelo prolongado.

2. En relación a la variable mediadora *autoestima del familiar* se concluye que los niveles altos de autoestima *tienen valor predictivo y modulador* sobre el estado emocional del familiar. La mayor parte de los familiares de la muestra mantienen un buen nivel de autoestima personal.

La autoestima elevada se asocia con una menor presencia de duelo prolongado; de depresión; de ansiedad y de inadaptación a la situación.

3. En relación a las variables mediadoras *adaptabilidad y cohesión familiar* se concluye que tienen *valor parcialmente predictivo* sobre el estado emocional de los familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia.

La adaptabilidad familiar correlaciona negativamente con la presencia de duelo; de depresión y de ansiedad. La cohesión familiar, sólo se asocia ligeramente a menor sintomatología depresiva.

4. Por lo que respecta al *apoyo social percibido* por el familiar del paciente con alteraciones severas de la conciencia este estudio concluye que esta variable mediadora *tiene un alto valor predictivo y modulador sobre el estado emocional* del familiar.

Un 80% de los familiares de la muestra perciben apoyo social, más de un 60% perciben apoyo afectivo y en torno al 80% cuentan con apoyo confidencial.

El apoyo social total percibido esta altamente correlacionado con menor presencia de duelo prolongado; de depresión; de ansiedad; y de inadaptación.

5. En relación a las *estrategias de afrontamiento* empleadas por el familiar este estudio concluye que *tienen un alto valor predictivo y modulador sobre las variables dependientes que definen el estado emocional del familiar* y que se estudian en esta investigación: Duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación.

Las estrategias de afrontamiento mas directamente implicadas en la presencia de *duelo prolongado* son la aceptación, la negación y la culpabilidad.

La aceptación es una estrategia protectora. A mayor aceptación de la situación del ser querido menor presencia de duelo prolongado ($p=0,001$). Sin embargo, la negación ($p=0,003$) y la auto culpabilidad ($p=0,004$) incrementan significativamente la presencia de duelo prolongado, con un gran tamaño del efecto. Si bien son estrategias muy poco utilizadas, son muy negativas para los familiares que las emplean para afrontar su situación.

Es decir la negación de la situación y de pronóstico y la vivencia de culpa asociada a la enfermedad y al proceso, predicen presencia de duelo prolongado en el familiar. Otras estrategias se relacionan también pero en menor medida con la presencia de duelo prolongado, aunque con un tamaño del efecto moderado.

Las personas afectadas de duelo prolongado utilizan más estrategias centradas en la emoción ($p=0,021$), el desahogo emocional, la religión y la trascendencia todas ellas con ($p=0,032$) y emplean menos el afrontamiento activo de la situación que están viviendo.

Las estrategias de afrontamiento que emplean los familiares que presentan síntomas *depresivos clínicos* son la negación ($p=0,000$); la auto culpabilidad ($p=0,000$) y el afrontamiento centrado en la emoción ($p=0,001$), con tamaños del efecto muy elevados.

La aceptación, como ocurría con el duelo prolongado, es la estrategia que mas se asocia con menor sintomatología depresiva ($p=0,000$), con tamaño del efecto muy alto. Aunque en menor medida, también protegen de los síntomas depresivos la estrategia de auto distracción ($p=0,007$), el afrontamiento activo de la situación ($p=0,008$) y el reencuadre positivo de la situación ($p=0,014$).

En relación a la presencia de *ansiedad* está asociada a las estrategias de negación ($p=0,000$), auto culpabilidad ($p=0,001$) y afrontamiento centrado en la emoción ($p=0,000$), con elevados tamaños de efecto.

La ausencia de ansiedad se asocia a al empleo de estrategias como la aceptación ($p=0,000$) con un alto tamaño del efecto, el afrontamiento activo ($p=0,031$) y el afrontamiento centrado en los problemas ($p=0,028$) con tamaños del efecto medios. El empleo de la aceptación, el afrontamiento activo y el afrontamiento centrado en los problemas son estrategias protectoras de los síntomas clínicos de ansiedad.

Las estrategia de afrontamiento más altamente asociadas a una adecuada *adaptación* a la situación es la aceptación ($p=0,004$). También resultan eficaces para favorecer la adaptación a la situación las estrategias centradas en el problema ($p=0,011$). Se encuentran en ambos casos un tamaño del efecto elevado. De nuevo son las estrategias de negación ($p=0,075$) y de auto culpabilidad ($p=0,05$) las estrategias de afrontamiento que predicen criterios de inadaptación en el familiar, aunque con tamaño del efecto moderado.

Cuarto Análisis Estadístico: Valor predictivo y modulador de algunas variables cualitativas tales como creencias, deseos y variables demográficas y clínicas sobre las variables dependientes duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación del familiar.

En relación al valor predictivo y modulador de algunas variables cualitativas sobre las variables dependientes este estudio concluye lo siguiente:

1. La variable cualitativa *creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente* modula y predice el estado emocional del familiar.

Las creencias que tiene el familiar en relación al estado clínico de su ser querido, es decir si el familiar cree que el paciente le mira, le reconoce, se comunica con él, si cree que está sufriendo y si mantiene la esperanza de que se recupere correlacionan de forma significativa con la presencia de Duelo prolongado. La creencia de que puede comunicarse con el paciente ($p=0,001$) la creencia de que el paciente sufre ($p=0,002$) y la creencia de que el paciente le reconoce ($p=0,003$) se asocia a mayor presencia de *duelo prolongado* en el familiar.

La creencia de que el paciente mira al familiar ($p=0,029$) y la creencia de que le reconoce ($p=0,013$) se asocia a mayor presencia de *depresión*.

De igual modo si el familiar cree que el paciente puede mejorar ($p=0,002$) y si mantiene la esperanza de que se puede recuperar ($p=0,000$) se incrementa la frecuencia y el riesgo de presentar síntomas depresivos clínicos.

La creencia de que el paciente mira, reconoce, se comunica y sufre no se asocia significativamente con la presencia de *ansiedad clínica*.

Sin embargo si el familiar cree que el paciente puede mejorar, la ansiedad se incrementa ($p= 0,015$) de forma significativa y si tiene esperanza en que el paciente se recupere, los síntomas de ansiedad clínica se incrementan de forma muy significativa. ($p=0,004$). Es decir los resultados muestran que las creencias del familiar acerca de que el paciente esta mejorando y la esperanza de cambios en el paciente se asocian a presencia de ansiedad clínica.

2. La variable cualitativa *deseos del familiar en relación a la enfermedad del paciente* es una variable parcialmente predictiva del estado emocional del familiar.

El deseo del familiar de que su ser querido siga vivo con una alteración severa de la conciencia o el deseo de que fallezca para que la enfermedad concluya, no se asocia con la presencia de sintomatología ansiosa o depresiva en el familiar. Sin embargo el deseo de que la situación se mantenga o finalice se asocia de forma significativa con la presencia de duelo prolongado en el familiar ($p=0,008$). El deseo de permanecer con el paciente, de que éste no fallezca y de que la situación se mantenga implica posiblemente esperanza y negación del estado clínico del paciente, dificulta la aceptación de la situación e impide al familiar cerrar su dolor incrementando su duelo prolongado.

3. Valor predictivo de variables demográficas y clínicas sobre el estado emocional del familiar.

Se estudiaron también las variables edad del familiar, tiempo que lleva el paciente con una alteración severa de la conciencia y frecuencia de visitas a la unidad de daño cerebral severo para determinar su influencia en el estado emocional del familiar. Este estudio concluye lo siguiente:

La edad del familiar correlaciona con duelo prolongado y con depresión pero no tiene influencia en la ansiedad y en la adaptación del familiar. A mayor edad del familiar más presencia de duelo prolongado y mayor depresión.

El tiempo que lleva el paciente con una alteración severa de la conciencia se asocia a menor sintomatología depresiva; menor ansiedad y mayor adaptación a la situación.

La frecuencia de visitas se asocia con niveles más altos de duelo prolongado; de depresión y de inadaptación, pero no se asocia a mayor ansiedad. A mayor frecuencia de visitas mayor presencia de indicadores de duelo prolongado, sintomatología depresiva e inadaptación.

CONCLUSIONES

1. La manera de informar y la calidad de la información clínica que recibe el familiar del paciente, amortigua o incrementa la repercusión emocional que tiene sobre él la noticia de que se inicia un proceso de enfermedad muy grave.

Los familiares de estos pacientes señalan como indicadores de satisfacción con la información clínica recibida, la percepción subjetiva de disponibilidad y cercanía del profesional sanitario; la información paulatina, precisa y veraz de la evolución de la enfermedad y de su pronóstico; las orientaciones sobre lo que pueden hacer ellos, como familiares, en cada momento del proceso y la información sobre recursos asistenciales adecuados al paciente.

2. La incertidumbre del pronóstico de evolución de la enfermedad de su ser querido, el carácter irreversible de la misma cuando se confirma, la presencia ausente del paciente y las dudas sobre su grado de consciencia, generan pensamientos intrusivos y recurrentes sobre lo que están viviendo y causan un elevado sufrimiento al familiar.

3. Un elevado número de familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia creen que su familiar enfermo tiene una consciencia parcial de sí mismo y de su entorno, que se da cuenta parcial de su estado y que, por ende, está sufriendo.

4. Un elevado número de familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia, creen que pueden comunicarse con su familiar enfermo cuando están en su presencia. Atribuyen a gestos, muecas, miradas y actos reflejos del paciente, valor de código subjetivo de comunicación con su ser querido.

5. La forma de presentación de esta enfermedad neurológica, su carácter irreversible y su duración indefinida en el tiempo genera costes, cambios y consecuencias en el sistema familiar del paciente. La enfermedad causa problemas físicos, emocionales, familiares, laborales, económicos y legales a la familia del paciente.

6. La forma de presentación de esta enfermedad neurológica, su carácter irreversible y su duración indefinida en el tiempo genera en el familiar del paciente una vivencia subjetiva de transformación personal. La enfermedad hace que la espiritualidad y las creencias religiosas adquieran mayor importancia para el familiar, modifique sus valores, sus prioridades y sus apoyos y relaciones interpersonales. La enfermedad genera en el familiar del paciente una vivencia de crecimiento y de maduración personal.

7. Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica emocional y presentan criterios de ansiedad clínica, depresión clínica, duelo prolongado e inadaptación. El síndrome de duelo prologado, caracterizado por una anhedonia intensa secundaria a la presencia ausente, irreversible e indefinida del paciente y la inadaptación emocional a la situación, es el estado emocional que prevalece en los familiares de pacientes que se encuentran en estado vegetativo permanente o en estado de mínima conciencia.

8. Las estrategias de afrontamiento tienen un alto valor predictivo y modulador sobre las variables que definen el estado emocional del familiar: ansiedad, depresión, duelo prolongado e inadaptación. La aceptación, la negación y la auto culpabilidad son las estrategias que tienen mayor valor predictivo y modulador. La aceptación es una estrategia protectora.

8.1. A mayor aceptación de la enfermedad menor presencia de duelo prolongado. La negación de la enfermedad y la vivencia de culpa asociada a la enfermedad incrementan la presencia de duelo prolongado.

- 8.2. Las estrategias de afrontamiento que emplean los familiares que presentan síntomas depresivos clínicos son la negación, la auto culpabilidad y el afrontamiento emocional. La aceptación se asocia con menor sintomatología depresiva.
- 8.3. Los síntomas clínicos de ansiedad se asocian al empleo de la negación, la auto culpabilidad y el afrontamiento centrado en la emoción. La aceptación, el afrontamiento activo y el afrontamiento centrado en los problemas protegen de los síntomas clínicos de ansiedad.
- 8.4. La estrategia de afrontamiento más altamente asociada a una adecuada adaptación a la situación que vive el familiar es la aceptación.
- 9. Las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente modulan y predicen el estado emocional del familiar.**
- 9.1. La creencia de que puede comunicarse con su ser querido, la creencia de que el paciente le reconoce y la creencia de que el paciente está sufriendo se asocia a mayor presencia de duelo prolongado en el familiar.
- 9.2. La creencia de que el paciente puede recuperarse, la creencia de que el paciente mira al familiar y la creencia de que le reconoce, se asocia a mayor presencia de síntomas depresivos clínicos.
- 9.3. La creencia de que el paciente mira, reconoce, se comunica y sufre no se asocia significativamente con presencia de ansiedad clínica. Sin embargo, la creencia de que el paciente puede mejorar y la creencia de que el paciente puede recuperarse incrementan de forma significativa los síntomas de ansiedad clínica.

10. La autoestima del familiar, tiene valor predictivo y modulador sobre su estado emocional. La autoestima elevada, se asocia a menor presencia de duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación.

11. El apoyo social percibido por el familiar del paciente tiene valor predictivo y modulador sobre su estado emocional. Una percepción elevada de apoyo social, se asocia a menor presencia de duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación.

12. El deseo del familiar en relación a que la enfermedad se prolongue o concluya modula y predice parcialmente el estado emocional del familiar.

El deseo de que el enfermo siga vivo, aunque permanezca con una alteración severa de la conciencia, y el deseo de que la enfermedad concluya, no se asocia con presencia de sintomatología ansiosa o depresiva. Sin embargo, el deseo de que el paciente no fallezca y de que la situación se mantenga asocia de forma significativa con la presencia de duelo prolongado en el familiar.

13. Algunas variables demográficas, como la edad del familiar, el tiempo que lleva el paciente enfermo y la frecuencia de visitas a la unidad hospitalaria donde reside el paciente, tienen influencia en el estado emocional del familiar.

13.1. A mayor edad del familiar, mayor presencia de duelo prolongado y mayor depresión. La edad del familiar no tiene influencia en la ansiedad del familiar ni en su adaptación.

13.2. La duración en el tiempo de la enfermedad del paciente se asocia a menor sintomatología depresiva, menor ansiedad y mayor adaptación.

13.3. A mayor frecuencia de visitas al paciente, mayor presencia de indicadores de duelo prolongado, sintomatología depresiva e inadaptación.

CONCLUSIONES GENERALES

- Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica emocional y presentan criterios de ansiedad clínica, depresión clínica, duelo prolongado e inadaptación.
- Las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente modulan y predicen su estado emocional. La creencia de que el paciente reconoce, se comunica y sufre incrementa la sintomatología clínica emocional del familiar.
- Las estrategias de afrontamiento que emplea el familiar modulan y predicen su estado emocional. La aceptación es una estrategia protectora. La negación y la auto culpabilidad incrementan la sintomatología clínica emocional del familiar.
- Es necesario evaluar e intervenir en los procesos cognitivos y emocionales del familiar:
 - a. La familia debe recibir información objetiva, precisa y veraz sobre la enfermedad neurológica y sobre sus consecuencias para ajustar sus creencias a la realidad clínica del paciente.
 - b. Deben potenciarse y/o instaurarse estrategias de afrontamiento que favorezcan la aceptación de la enfermedad.
- La evaluación y tratamiento del daño emocional de los familiares debe incluirse necesariamente en el plan de tratamiento integral de las unidades Hospitalarias de Daño Cerebral Severo Crónico.

10. PAUTAS DE INTERVENCION TERAPEUTICA.

Como se recordará uno de los objetivos de esta investigación es ofrecer recomendaciones clínicas y pautas de intervención terapéutica fundamentadas en los resultados obtenidos en este estudio.

Como se ha venido describiendo, las especiales características de la enfermedad neurológica que nos ocupa, el carácter irreversible e indefinido de las alteraciones severas de la conciencia y sobre todo la presencia ausente del paciente, produce en su familia una conmoción emocional intensa que desequilibra todo el sistema familiar y obliga a los miembros de la familia a generar respuestas cognitivas, emocionales y conductuales nuevas para poder afrontar la situación y adaptarse a ella.

Los resultados obtenidos en los diferentes análisis cualitativos y estadísticos realizados ponen de manifiesto, en primer lugar, *la absoluta necesidad de intervención psicológica que presentan los familiares de pacientes que padecen una alteración severa de la conciencia y que se encuentran hospitalizados en estado vegetativo o en estado de mínima conciencia.*

La evaluación y tratamiento del daño emocional que sufren estos familiares debe incluirse necesariamente en el plan de tratamiento asistencial integral que se lleva a cabo en las unidades hospitalarias de Daño Cerebral Severo Crónico.

Partiendo de los resultados obtenidos es recomendable que el Objetivo Asistencial de la intervención psicológica sea la evaluación y tratamiento de la elevada prevalencia de sintomatología clínica detectada y la evaluación e intervención en los procesos cognitivos y emocionales de la familia en relación al estado del paciente y al proceso de enfermedad que, como se ha verificado, son determinantes para el estado emocional y para la adaptación del familiar a al enfermedad neurológica del paciente.

1. Variables a evaluar e Instrumentos de Evaluación.

En primer lugar será necesario realizar una valoración psicológica asistencial basal del sistema familiar, en especial del cuidador principal, que nos permita establecer objetivos asistenciales específicos y aplicar técnicas terapéuticas ajustadas a cada caso.

Partiendo de los resultados obtenidos en este estudio las variables que han de ser necesariamente evaluadas por su valor diagnóstico y predictivo en el estado emocional del familiar y los instrumentos de evaluación recomendados son los siguientes:

- Procesos cognitivos y emocionales de familiar en relación al estado del paciente y a su vivencia del proceso (Entrevista adjunta en el anexo 3).
- Estrategias de afrontamiento del familiar (Cuestionario COPE- 28).
- Apoyo social percibido (Cuestionario de Apoyo Social de Duke-UNC).
- Estado de Ansiedad. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).
- Estado de Depresión. Inventario de Depresión de Beck (BDI-II).
- Presencia de Duelo Prolongado (Escala PG-12).
- Grado de Inadaptación (Escala EI).

En esta investigación se evaluaron además de estas variables descritas y recomendadas, otras variables consideradas inicialmente mediadoras y significativas para el estado emocional del paciente y que se describen a continuación:

- Carga percibida por los cuidados. Escala de Zarit reducida (EZ).
- Aspectos positivos del cuidado. (Escala de satisfacción de Lawton).
- Grado de Autoestima. Escala de Autoestima de Rosenberg. (EAR).
- Cohesión y Adaptabilidad Familiar. Escala de Olson (FACES II).

La significación estadística obtenida en la evaluación de resultados y su limitado valor predictivo del estado emocional del familiar recomiendan que *el registro de estas variables sea optativo*, dejando al criterio asistencial del psicólogo o a su interés investigador su empleo y aplicación.

2. Sugerencias y pautas de intervención terapéutica.

1. Los resultados obtenidos muestran la elevada correlación que existe entre las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente y el estado emocional del familiar.

La mayoría de las familias tiene la creencia de que el paciente está sufriendo. Señalan como causa de su percepción subjetiva de sufrimiento los gestos y gemidos del paciente que el familiar interpreta como expresión de dolor y a los que atribuye valor de código de comunicación y la creencia subjetiva de que el paciente se da cuenta de algo, quiere hablar y no puede y está encerrado en su propio estado. Es decir la familia atribuye al paciente una consciencia parcial que justificaría el sufrimiento del paciente y por ende su propio sufrimiento.

Parece imprescindible, por tanto, que la familia reciba una información gradual, veraz y objetiva sobre el estado clínico de su familiar y sobre las consecuencias y limitaciones que una alteración severa de la conciencia tiene sobre el nivel de conciencia del paciente y sobre su capacidad para relacionarse consigo mismo y con su entorno.

Será recomendable explicar el significado reflejo y carente de intención comunicativa de los síntomas del paciente; objetivar su nivel de conciencia mediante pruebas de realidad y modificar con terapia cognitiva las creencias del familiar, sus inferencias arbitrarias y sus distorsiones cognitivas en relación a la enfermedad.

Conocer la realidad clínica objetiva del paciente eliminaría la incertidumbre acerca de su estado y de su sufrimiento y reduciría significativamente la sintomatología clínica del familiar. La información, siguiendo los criterios de satisfacción que los familiares describen, debería darse en un contexto de acogida y disponibilidad médica, ser veraz y paulatina e incluir orientaciones de evolución, seguimiento, ubicación y recursos asistenciales para el paciente.

2. La presencia física del enfermo, la imagen global que presenta y la contemplación de los síntomas físicos propios de su enfermedad, tales como secreciones, lesiones cutáneas, gestos y gemidos y ausencia de control cefálico y postural tienen una gran repercusión emocional en el familiar.

El recuerdo de que como era el paciente antes de la enfermedad y la contemplación del deterioro físico que la enfermedad le ha causado es, como se muestra en este estudio, causa de sufrimiento para su familiar.

Sería recomendable por tanto, extremar los cuidados asistenciales y medidas de higiene y confort de estos pacientes, optimizando los cuidados sanitarios que recibe y procurando que mantenga, en lo posible, una presencia digna en un entorno asistencial agradable y cuidado. Todo ello contribuiría a mitigar el dolor del familiar y la vivencia de pérdida de la identidad previa del enfermo.

3. *El estudio muestra el elevado coste que la enfermedad tiene para el familiar y las consecuencias físicas, emocionales, familiares, económicas, legales y laborales que genera.*

Será necesario en primer lugar que las dolencias y problemas médicos que el familiar describe que se han producido y/o agudizado a partir de la enfermedad del paciente, sean conocidos y evaluados por su médico de asistencia primaria y que reciban el tratamiento que éste estime conveniente.

De igual modo será necesario conocer y registrar las circunstancias y problemas asociados que tiene cada familia como consecuencia de la enfermedad y/o previamente a ella y procurar resolver en lo posible los problemas que se hayan planteando.

Será recomendable mediar en el conflicto familiar si lo hubiera, mitigar las diferencias familiares, reforzar y apoyar el cambio de roles, favorecer la interacción y comunicación familiar, sugerir autocuidado, acompañamiento y apoyo mutuo. Será necesario también conocer la situación laboral, económica y legal de la familia e informar, orientar y ofrecer todos los recursos sociales disponibles.

La complejidad e interacción de los problemas aludidos, sugieren que sería recomendable y eficaz una intervención psicosocial conjunta y complementaria, e informar y coordinar la intervención terapéutica y social que se realice en la Unidad de Daño Cerebral Severo, con los recursos asistenciales propios con los que cuente el sistema familiar.

La coordinación y seguimiento conjunto del estado físico y emocional del familiar, incrementaría la percepción de apoyo que éste recibe y favorecería su adaptación a la situación. El objetivo de todo ello sería evitar que el coste y problemas descritos se sumen e incrementen el dolor emocional que la familia ya padece a causa la enfermedad de su ser querido.

4. Los resultados obtenidos confirman que la enfermedad transforma los valores y prioridades del familiar y que sus creencias y su espiritualidad son para un elevado número de familiares un apoyo y una gran ayuda para afrontar y dar sentido al proceso vital que están viviendo.

Sería necesario por tanto, que la atención que reciben estos familiares tuviese el mismo enfoque asistencial integral de las Unidades Hospitalarias de Cuidados Paliativos y que incorporase las cuatro dimensiones de la persona: física, psicológica, social y espiritual.

La atención religiosa y espiritual debe ofrecerse a los familiares y el agente de pastoral debe formar parte del equipo Interdisciplinar de las Unidades de Daño Cerebral Severo Crónico.

El respeto a las creencias y valores espirituales de la familia, a los ritos y liturgias de las diferentes confesiones religiosas que profesen y la posibilidad de apoyarse en ellas durante la enfermedad y en el momento del fallecimiento del paciente contribuirían a paliar el sufrimiento de los familiares.

5. Los resultados obtenidos muestran también el alto valor predictivo y modulador que tienen los estilos de afrontamiento del familiar sobre su estado emocional.

Este estudio evidencia que el empleo de estrategias centradas en la emoción, sobre todo la negación y la culpa, son muy negativas para el estado emocional del familiar y predicen mayor presencia de duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación. Se constata sin embargo que el empleo de estrategias de afrontamiento centradas en el problema, el afrontamiento activo, la planificación y sobre todo la aceptación de la enfermedad y de la situación son protectoras para el familiar y disminuyen en ellos la presencia de sintomatología clínica.

Será recomendable por tanto, que la intervención terapéutica instaure y favorezca estrategias de afrontamiento protectoras y señale y modifique las estrategias de afrontamiento negativas para el estado emocional del familiar.

Promover la salida de la negación, tanto del diagnóstico como del pronóstico de la enfermedad del paciente y favorecer la aceptación de la enfermedad y de la situación serán esenciales para mejorar el estado emocional del familiar.

6. El estudio verifica que el apoyo afectivo y confidencial y el apoyo social percibido por el familiar, tienen un alto valor predictivo y modulador sobre su estado emocional y se asocian con menor presencia de duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación.

Sería recomendable por tanto, incrementar las redes de apoyo del familiar, incrementar la comunicación afectiva y de soporte que reciba del equipo asistencial, favorecer la interacción personal y evitar la tendencia al aislamiento que este estudio evidencia, procurando que la enfermedad del paciente no sea el centro de la vida del familiar y procurando que en lo posible mantengan sus vínculos afectivos y su vida de relación social.

Sería recomendable potenciar y reforzar las conductas adaptativas que presente y fomentar las reuniones familiares y todo aquello que favorezca el apoyo afectivo y social del familiar.

7. El estudio muestra la alta prevalencia de duelo prolongado que presentan estos familiares.

Sería recomendable por tanto favorecer que la familia elabore adecuadamente la pérdida ambigua que padece y el duelo complicado que se produce cuando se vive una pérdida incompleta e indefinida en el tiempo.

La terapia de duelo que se instaure deberá tener en cuenta que el ser querido no ha muerto y que se ha producido una pérdida parcial, ya que el enfermo se encuentra físicamente presente aunque ausente de la vida familiar y de su propia vida.

Sería recomendable también, atender el duelo por la pérdida que presentan los menores de la familia y los miembros vulnerables de la misma.

Como se señala en este estudio, la repercusión emocional que la enfermedad tenga en los niños y en los miembros vulnerables de la familia es causa de gran sufrimiento para los familiares. La pauta general de intervención terapéutica recomendable sería la misma que se aplica con los menores en Cuidados Paliativos aunque con alguna diferencia que marca la presencia física aunque ausente del paciente.

Mediante entrevista previa se valoraría la edad cronológica y el perfil cognitivo y emocional del menor, la información diagnóstica y pronóstica que tiene de la enfermedad y su deseo, disposición y conveniencia de que se integre en el proceso de enfermedad y acompañamiento del paciente.

El objetivo de la intervención sería responder sus preguntas; acompañar su vivencia de pérdida y ausencia del paciente de la vida familiar; evitar el pensamiento mágico asociado al estado del paciente; favorecer la presencia en la Unidad donde reside su ser querido; no apartarles del acompañamiento e integrarles en el proceso según su edad y su desarrollo emocional, favoreciendo la normalización de su vida diaria y su adaptación emocional al proceso de enfermedad y al estado del enfermo.

3. Propuesta de Procedimiento de Intervención con Familiares.

Como se ha evidenciado en este estudio el traslado del paciente desde el hospital de agudos donde estaba siendo atendido a una Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico tiene una importante repercusión emocional en la familia que sería necesario amortiguar y paliar. Sería recomendable por ello realizar en primer lugar una Entrevista Familiar Previa al Ingreso del paciente en la Unidad de Daño Cerebral Severo, mediante la cual la familia conozca y sea acogida por el equipo asistencial que va a atender a su ser querido y sea informada de los recursos y del nivel asistencial que tras el ingreso tendrá su familiar enfermo.

3.1. Entrevista Familiar Previa al Ingreso del paciente.

Mediante esta entrevista previa, la familia y el equipo asistencial podrían:

- Conocer qué información tiene la familia del diagnóstico y pronóstico del paciente y cuales son sus expectativas de tratamiento en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico. Con frecuencia como se ha venido describiendo existe discrepancia entre las expectativas de recuperación que tiene la familia y el estado clínico objetivo que presenta el paciente lo que repercute en su vivencia emocional del proceso y en su estado emocional. (véase cuadro 10.1.)
- Explicar de forma sencilla y breve la enfermedad que padece su familiar; las razones de la propuesta de traslado que han recibido y la causa del nivel de intervención asistencial que tendrá el paciente cuando ingrese en la unidad específica de Daño Cerebral Severo Crónico.
- Conocer a los profesionales del equipo asistencial e informar de normas y horarios de la Unidad. Cuando se inicia el proceso y el paciente se encuentra en el hospital de agudos, la familia pasa meses acompañando diariamente y con presencia casi continua al paciente. El traslado a la unidad específica de daño cerebral severo, el cambio de profesionales y la reducción del tiempo de acompañamiento del paciente desequilibra el frágil equilibrio emocional del familiar. Explicar la conveniencia y razón de los cambios amortiguaría la ansiedad que genera la separación física del paciente y la delegación de los cuidados.
- Conocer la Unidad de Daño Cerebral Severo donde residirá su ser querido de forma permanente cuando se produzca el traslado y responder a las dudas que planteen en relación al cuando y como se llevará a cabo el mismo. Como se evidenció en este estudio, la visión de la sala y del espacio donde están ingresados los pacientes causa conmoción emocional a los familiares. Visualizar la sala previamente, amortiguaría el impacto emocional de la familia, previniendo y normalizando su respuesta emocional al traslado e ingreso de su ser querido en la nueva unidad asistencial.

- Sería recomendable en esta entrevista previa, observar el estado emocional aparente que presentan los familiares; identificar al cuidador principal y al interlocutor preferente; recoger los problemas que los familiares refieren espontáneamente y valorar la urgencia de intervención terapéutica que presente algún miembro de la familia. Todo ello aumentaría la eficacia de la intervención terapéutica que deberá realizarse con la familia cuando se produzca el ingreso del paciente en la Unidad.

Cuadro 10.1. Niveles de información/percepción subjetiva que tiene el familiar de la enfermedad del paciente. (observación empírica M.J. Elvira de la Morena).

NIVELES DE INFORMACION/PERCEPCION SUBJETIVA DEL FAMILIAR DE LA ENFERMEDAD DEL PACIENTE.

- Refiere no haber sido informado.
- Conocimiento parcial y/o confuso de diagnóstico y pronóstico.
- Conoce diagnóstico y pronóstico. Cree que puede mejorar.
- Conoce diagnóstico y pronóstico. Asume irreversibilidad. Cree que el paciente se comunica con él y que está sufriendo.
- Conoce diagnóstico y pronóstico. Asume no interacción y no sufrimiento desde lo cognitivo. En proceso de adaptación emocional a la situación.
- En la realidad del diagnóstico, pronóstico y estado clínico del paciente y adaptado emocionalmente a su situación.

3.2. Evaluación Psicológica Asistencial Basal de la familia.

Una vez que el paciente ingresa en la Unidad se citaría a la familia para iniciar la Evaluación Psicológica Asistencial Basal de la misma.

Propuesta de Guión de la Entrevista Inicial:

- Registro de los Datos clínicos y sociodemográficos del paciente.
- Registro de los Datos sociodemográficos de la familia.

- Registro del sistema familiar que la familia describe: quienes son; la implicación de cada uno; registrar si existen miembros vulnerables en el sistema (menores, discapacitados, ancianos o enfermos psiquiátricos) que precisaran especial atención e identificar al cuidador principal.
- Iniciar a construcción narrativa de lo sucedido, recogiendo su vivencia emocional del proceso hasta el momento y lo que expresan en relación a la información recibida, la causa de la enfermedad, y los pensamientos, sentimientos, temores y culpas que verbalizan de forma espontánea.
- Recoger sus expectativas de futuro en relación al paciente: que información han procesado en relación al diagnóstico y pronóstico del paciente y grado de conocimiento de la realidad y grado de esperanza en su recuperación que expresan.
- Descripción de las consecuencias/cambios que ha producido la enfermedad en la familia: organización de los cuidados; repercusión laboral, económica y familiar secundaria a la enfermedad.
- Registro de las preocupaciones y necesidades que plantea espontáneamente la familia.
- Registro de los apoyos de todo tipo que describen. Registro de creencias y valores.
- Realizar escucha activa y apoyo emocional de lo referido e informar brevemente sobre el proceso de adaptación a la enfermedad que están viviendo, normalización y validando el estado emocional en el que se encuentren, como parte del proceso adaptativo.
- Informar de los recursos asistenciales de la Unidad y programar la derivación al profesional cuya intervención se estime preferente.
(véase cuadro 10.2.)

Cuadro 10.2. Propuesta de Registro Inicial de Datos y Síntomas del familiar.

REGISTRO GENERAL BASAL DE DATOS DEL CUIDADOR PRINCIPAL/FAMILIA REFERIDOS y/o OBSERVADOS EN LA ENTREVISTA INICIAL.
<ol style="list-style-type: none"> 1. Datos Sociodemográficos del cuidador principal. (Nombre, edad, vínculo con el paciente...). 2. Cuidador principal con: (indicadores y síntomas referidos y/o observados). <ul style="list-style-type: none"> ○ Deterioro cognitivo. ○ Historia psicopatológica previa. ○ En tratamiento psicopatológico secundario a la enfermedad de paciente. ○ Duelos previos. ○ Rechazo a la intervención psicológica. ○ Sintomatología ansiosa. ○ Sintomatología depresiva. ○ Alteraciones del sueño. ○ Alteraciones de la ingesta. ○ Alteraciones conductuales. ○ Narrativa de dolencias psicógenas. ○ Vivencia de aturdimiento/confusión/ bloqueo mental. ○ Episodios de descontrol y labilidad emocional. ○ Conductas de evitación/huida de la realidad. ○ Conductas adictivas/compulsivas. ○ Conductas interactivas beligerantes. ○ Tendencia al aislamiento personal. ○ Vivencia de soledad y /o escaso apoyo familiar. ○ Vivencia de resentimiento/dolor/ ira por la enfermedad. ○ Vivencia de culpa asociada a la enfermedad del paciente. ○ Culpabilidad por biografía/relación previa con el paciente. ○ Indicadores de ausencia de vínculo/relación previa con el paciente. ○ Indicadores de tendencia a afrontamiento activo. ○ Indicadores de tendencia a afrontamiento emocional. ○ Malestar secundario a delegación de cuidados. ○ Conductas de hipervigilancia/ demandas y críticas a la asistencia sanitaria. ○ Inquietud secundaria a problemas personales/laborales añadidos. ○ Inquietud secundaria a problemas familiares/económicos añadidos. ○ Otros indicadores, síntomas y observaciones. (descripción). 3. Familia con: (miembros vulnerables) <ul style="list-style-type: none"> ○ Menores. ○ Enfermos crónicos. ○ Enfermos psiquiátricos. ○ Miembros discapacitados. ○ Ascendientes dependientes.

3.3. Intervenciones de seguimiento. Evaluación e intervención terapéutica.

Realizada la entrevista inicial se concertarían las intervenciones de evaluación y seguimiento que sean necesarias con los diferentes miembros de la familia que lo precisen y/o que lo demanden. Partiendo de los resultados obtenidos en este estudio, en la primera entrevista de evaluación y en las sucesivas sería conveniente registrar:

- Procesos cognitivos y emocionales de familiar en relación al estado del paciente y a su vivencia del proceso (Entrevista adjunta en el anexo 3).
- Estrategias de afrontamiento del familiar (Cuestionario COPE- 28).
- Apoyo social percibido (Cuestionario de Apoyo Social de Duke-UNC).
- Estado de Ansiedad. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).
- Estado de Depresión. Inventario de Depresión de Beck (BDI-II).
- Presencia de Duelo Prolongado (Escala PG-12).
- Grado de Inadaptación (Escala EI).

Partiendo de los resultados que se obtengan en la evaluación y del estado emocional basal en el que se encuentre el familiar se diseñaría un programa de intervención terapéutica específico, individualizado y ajustado a la sintomatología clínica que se haya detectado en cada familiar y se programarían las intervenciones de seguimiento que se precisen.

3.4. Programación y frecuencia de la intervención psicológica.

Sería conveniente, dada la elevada prevalencia de sintomatología clínica detectada, que la intervención psicológica se realice con todas las familias de los pacientes ingresados en la unidad de daño cerebral severo crónico.

Las intervenciones terapéuticas con los miembros de la familia se realizarían de forma programada y a demanda y siempre que se produzca una crisis familiar o un empeoramiento clínico del paciente que altera el estado emocional del familiar. La frecuencia de las intervenciones de seguimiento sería variable y estaría determinada por la evolución del estado emocional del familiar a lo largo del proceso y/o a su propio deseo.

La intervención terapéutica tendrá también que tener en cuenta la fase adaptativa a la enfermedad en la que se encuentra el familiar.

La observación empírica muestra que los familiares se adaptan a la enfermedad neurológica del paciente pasando diferentes fases y estados emocionales que de forma gradual y a través de un proceso les permite adaptarse a la situación. (véase cuadro 10.3.)

En ocasiones, cuando el estado emocional del familiar no evolucione según lo esperado o si se producen agudizaciones de patologías psiquiátricas previas sería necesario coordinar la intervención psicológica con Atención Primaria y/o con Salud Mental.

Cuadro 10.3. Fases Adaptativas del familiar al Daño Cerebral Severo Crónico del paciente (observación empírica. M.J. Elvira de la Morena).

FASES ADAPTATIVAS del familiar AL DAÑO CEREBRAL SEVERO CRONICO.

Fase 1. Inicio de la enfermedad.

Conmoción emocional. Desinformación. Desconcierto. Indefensión.

Fase 2. Comunicación del diagnóstico.

Negación de la información. Huida de la realidad. Esperanza.

Fase 3. Permanencia en el tiempo de la enfermedad.

Búsqueda activa de recursos, soluciones y/o culpables.
Ansiedad, hostilidad, beligerancia.

Fase 4. Confirmación de pronóstico.

Evidencias objetivas de evolución nula de la enfermedad.
Propuesta de traslado y cambio de recurso asistencial.
Cansancio. Tristeza. Desesperanza. Desconsuelo. Depresión.

Fase 5. Adaptación Cognitiva a la enfermedad.

Pensamientos de aceptación de la realidad.
Certeza de pronóstico.
Verbalización de intención de cambios.
Disminución de sintomatología clínica.

Fase 6. Adaptación Emocional y Conductual a la enfermedad.

Se integra la enfermedad en una dinámica familiar nueva y en progresión. Se regula y normaliza el estado emocional.
Se instauran conductas adaptativas y gratificantes.
Se organiza y decrece el acompañamiento del paciente.

4. El equipo asistencial y el trabajo en equipo como recurso terapéutico.

Como se muestra en esta investigación, la repercusión emocional y el coste y consecuencias que la enfermedad tiene para los familiares del paciente es muy elevada y afecta a diversos ámbitos de su vida personal.

Si en la mayoría de los programas sanitarios es recomendable trabajar en equipo, en las Unidades de pacientes con Daño Cerebral Severo Crónico el trabajo en equipo y un enfoque asistencial integral sería imprescindible y esencial para optimizar la atención que debe recibir el paciente y para acompañar y paliar el daño emocional del familiar.

Sería recomendable que todos los profesionales procurasen insertar su intervención en un contexto de equipo y trabajasen de forma coordinada, conjunta y complementaria, manteniendo una actitud personal de mutua colaboración. Igualmente sería recomendable que cada miembro del equipo y desde su cometido asistencial específico, detecte, canalice y resuelva los problemas y necesidades que presenta el familiar y que el equipo asistencial establezca con la familia un vínculo de confianza y colaboración.

Se conseguiría con ello que desde que la familia ingresa en la Unidad, perciba apoyo, disponibilidad, profesionalidad y coordinación entre los miembros del equipo, se sientan seguras y empiecen a hacer la delegación de cuidados con el menor coste emocional posible, reduciéndose así, las disconductas e inquietudes derivadas del cambio de recurso asistencial.

El equipo asistencial debe ser percibido por el familiar como una fuente de apoyo. Como se ha verificado en este estudio, el apoyo social percibido por el familiar tiene un alto valor predictivo y modulador sobre su estado emocional y se asocia con menor presencia de duelo prolongado, depresión, ansiedad e inadaptación en el familiar.

Para potenciar el trabajo en equipo, sería recomendable, una vez realizada la evaluación psicológica asistencial basal de la familia, informar a los responsables de los recursos asistenciales internos de la unidad, de los

aspectos relevantes que se hayan detectado y que deban conocer y fomentar y coordinar las intervenciones que la familia deba recibir.

Con el mismo objetivo, sería recomendable programar reuniones de equipo interactivas periódicas y/o reuniones de urgencia si fuese necesario. En ellas se informaría del estado y la evolución de las familias; se expondrían las incidencias y necesidades que se vayan detectando; se irían resolviendo los problemas asistenciales que se fuesen planteando y se generarían pautas de actuación consensuadas salidas de la aportación interdisciplinar.

De igual manera en estas reuniones, se reforzaría el valor del trabajo que realiza el personal auxiliar de enfermería de la unidad que es de una gran dureza por el estado que presenta el paciente. Es esencial señalar e insertar su tarea y la importancia que ésta tiene para conseguir el objetivo asistencial común de todos los miembros del equipo: atender con criterios de excelencia profesional la dignidad personal y la extrema vulnerabilidad física de este perfil de pacientes y el sufrimiento emocional de sus familias.

La evaluación y tratamiento de la elevada prevalencia de sintomatología clínica detectada; la evaluación e intervención en los procesos cognitivos y emociones de la familia en relación al estado del paciente y al proceso de enfermedad, junto con el trabajo y apoyo continuado de todos los miembros del equipo, serán determinantes para mejorar el estado emocional de la familia y para conseguir la adaptación emocional de la misma a la enfermedad neurológica del paciente.

Partiendo de los resultados obtenidos en este estudio, la intervención psicológica que se lleve a cabo con las familias de estos pacientes, deberá tener como objetivo general reducir su sintomatología clínica; facilitar su adaptación emocional al proceso de enfermedad y futura pérdida del paciente y acompañar el sufrimiento que el daño cerebral severo crónico de su ser querido les produce. El objetivo final de nuestra intervención será conseguir que la familia integre la enfermedad del paciente en la vida familiar, se adapte emocionalmente a la enfermedad de su ser querido y “normalice”, en lo posible, sus proyectos y su propia vida personal.

11. RESUMEN / ABSTRACT

RESUMEN/ABSTRACT.

INTRODUCCION

Los pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia (pacientes en estado vegetativo permanente o pacientes en estado de mínima conciencia) debido a su enfermedad neurológica, no tienen conciencia de si mismos ni pueden interactuar con su entorno; no tienen comprensión ni emiten lenguaje y no tienen conductas voluntarias. Esta presencia ausente del enfermo y el carácter irreversible e indefinido de la enfermedad, da lugar a que los familiares cuidadores afronten con dificultad el acompañamiento del paciente y la situación que se ven obligados a vivir, presentando un elevado riesgo de padecer malestar emocional.

Es necesario investigar en nuestro país, el impacto emocional que causa en los familiares, acompañar a un paciente que padece una alteración severa de la conciencia y estudiar las variables predictoras e implicadas en el malestar emocional que sus familiares padecen.

OBJETIVO

Estudiar la repercusión que tiene sobre el estado emocional de los cuidadores tener a un familiar hospitalizado con una alteración severa de la conciencia (estado vegetativo permanente o estado de mínima conciencia) y que padece un daño cerebral severo crónico.

El estudio se plantea en primer lugar, describir la frecuencia e intensidad del duelo prolongado, ansiedad, depresión e inadaptación que presentan los familiares. En segundo lugar, describir, evaluar y relacionar el valor predictivo y modulador que tiene la sobrecarga y la satisfacción por los cuidados, la autoestima del familiar, las estrategias de afrontamiento, la cohesión y adaptabilidad familiar, el apoyo social percibido y las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente (si el paciente reconoce, se comunica, sufre y puede recuperarse), sobre el grado de afectación emocional del familiar.

METODOLOGIA

Diseño: Esta investigación es un estudio descriptivo transversal y correlacional de las variables hipotéticamente implicadas en el estado emocional de los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia. El estudio emplea metodología cuantitativa y cualitativa.

Población: Este estudio se ha realizado con 53 familiares de 43 pacientes que padecen Alteraciones Severas de Conciencia y que se encuentran hospitalizados en la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico de la Fundación Instituto San José (OHSJD) de Madrid.

Se empleo un diseño de muestreo no probabilístico. Todos ellos, cumplían criterios de inclusión y aceptaron firmar el consentimiento informado.

Técnica: La evaluación de los familiares de la muestra se realizó mediante la aplicación de una entrevista semi estructurada de 32 preguntas, compuesta por preguntas cerradas de elección dicotómica y preguntas de respuesta abierta y contenido narrativo descriptivo/cualitativo. Se aplicaron también 10 escalas psicométricas: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit reducida (EZ); escala de satisfacción por los cuidados de Lawton; escala de autoestima de Rosenberg (EAR); cuestionario de afrontamiento Brief COPE (COPE-28); escala de cohesión y adaptabilidad familiar de Olson (FACES II); escala de apoyo social de DUKE-UNC; escala de duelo prolongado PG-12; inventario de depresión de Beck (BDI-II); escala de ansiedad de Beck (BAI) y escala de inadaptación (EI).

Análisis de datos: Análisis y categorización cualitativa de los discursos obtenidos. Realización de pruebas *t* de diferencias de medias con la corrección de Bonferroni para correlaciones múltiples. Se calculó el tamaño del efecto mediante la *d* de Cohen.

RESULTADOS

Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica y presentan criterios de duelo prolongado, ansiedad clínica, depresión clínica, e inadaptación.

La frecuencia de duelo prologado era alta ($n = 32$; 60,40%). Hubo 15 casos clínicos ($\text{corte} \geq 21$) de ansiedad (28,30%); 16 casos ($\text{corte} \geq 21$) de depresión (30,20%); y 45 casos ($\text{corte} \geq 12$) de inadaptación (84,8%).

Las estrategias de afrontamiento empleadas por el familiar, tienen un alto valor predictivo y modulador sobre el estado emocional del familiar. La aceptación, la negación y la auto culpabilidad son las estrategias que tienen mayor valor predictivo y modulador. A mayor aceptación menor presencia de duelo prolongado, ($p=0,001$; d de Cohen = 1,02). La negación ($p= 0,003$; d de Cohen =0,98) y autoinculpación ($p=0,004$; d de Cohen=0,91) incrementan la presencia de duelo prolongado en el familiar. La aceptación predijo la ausencia de depresión ($p =0,000$) d de Cohen =1,36) y de ansiedad ($p =0,000$, d de Cohen =1,08). La negación se relacionó con la depresión ($p =0,000$, d de Cohen =1,65) y la ansiedad ($p =0,000$, d de Cohen =1,23). La autoinculpación se asoció con una mayor ansiedad ($p=0,001$, d de Cohen =1,06) y depresión ($p=0,001$, d de Cohen=1,07). Las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción se asocian con la ansiedad ($p=0,000$, d de Cohen=1,29) y depresión ($p=0,001$, d de Cohen=1,11).

Algunas creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente modulan y predicen su estado emocional.

La creencia de que puede comunicarse con el paciente ($p=0,001$) la creencia de que el paciente sufre ($p=0,002$) y la creencia de que el paciente le reconoce ($p=0,003$) se asocia a mayor presencia de *duelo prolongado* en el familiar.

La creencia de que el paciente mira al familiar ($p=0,029$) y la creencia de que le reconoce ($p=0,013$) se asocia a mayor presencia de *depresión*. Si el familiar cree que el paciente puede mejorar ($p=0,002$) y si mantiene la esperanza de que se puede recuperar ($p=0,000$) se incrementa la frecuencia y el riesgo de presentar síntomas depresivos clínicos. Si tiene esperanza en que el paciente se recupere, los síntomas de ansiedad clínica se incrementan de forma muy significativa. ($p=0,004$).

Un elevado número de familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia creen que su familiar enfermo tiene una consciencia parcial de sí mismo y de su entorno, que se da cuenta parcial de su estado y que, por ende, está sufriendo. Un elevado número de familiares de pacientes con alteraciones severas de la conciencia, creen que pueden comunicarse con su familiar enfermo cuando están en su presencia. Atribuyen a gestos, muecas, miradas y actos reflejos del paciente, valor de código subjetivo de comunicación con su ser querido. La enfermedad causa problemas físicos, emocionales, familiares, laborales, económicos y legales a la familia del paciente. La enfermedad genera en el familiar del paciente una vivencia subjetiva de transformación, crecimiento y de maduración personal.

CONCLUSIONES

- Los familiares de pacientes hospitalizados con alteraciones severas de la conciencia registran una elevada prevalencia de sintomatología clínica emocional y presentan criterios de ansiedad clínica, depresión clínica, duelo prolongado e inadaptación.
- Las creencias del familiar en relación al estado clínico del paciente modulan y predicen su estado emocional. La creencia de que el paciente reconoce, se comunica y sufre incrementa la sintomatología clínica emocional del familiar.
- Las estrategias de afrontamiento que emplea el familiar modulan y predicen su estado emocional. La aceptación es una estrategia protectora. La negación y la auto culpabilidad incrementan la sintomatología clínica emocional del familiar.
- Es necesario evaluar e intervenir en los procesos cognitivos y emocionales del familiar:
 - a. La familia debe recibir información objetiva, precisa y veraz sobre la enfermedad neurológica y sobre sus consecuencias para ajustar sus creencias a la realidad clínica del paciente.
 - b. Deben potenciarse y/o instaurarse estrategias de afrontamiento que favorezcan la aceptación de la enfermedad.

- La evaluación y tratamiento del daño emocional de los familiares debe incluirse necesariamente en el plan de tratamiento integral de las unidades Hospitalarias de Daño Cerebral Severo Crónico.

Palabras clave:

Alteraciones severas de conciencia; estado vegetativo permanente; estado de mínima conciencia; duelo prolongado; ansiedad; depresión; cuidadores; afrontamiento; creencias; consecuencias.

SUMMARY / ABSTRACT

INTRODUCTION

Patients hospitalised with severe consciousness disorders (patients in permanent vegetative state or patients in minimally conscious state) due to their neurological disease, have no awareness of themselves, nor can they interact with their surroundings. They have no comprehension or language expression, and have no voluntary behaviour. Such an absent presence of the patient, together with the irreversible and indefinite nature of the disease, causes the caregiving family members to face staying with the patient and the situation they have to undergo as a trying task, and so to be in high risk of suffering emotional disorder.

Research into the emotional impact caused in family members accompanying a patient who suffers a severe consciousness disorder is much needed, as well as research into the predictive and implied variables in the emotional distress that their family members suffer.

OBJECTIVE

To study the repercussion on the emotional state of caregivers of having a family member hospitalised with a severe consciousness disorder (permanent vegetative state or minimally conscious state) and with chronic brain damage.

This study aims in the first place to describe the frequency and intensity of prolonged grief, anxiety, depression, and maladjustment in family members. Secondly, to describe, assess and relate the predictive and modulating value of overburden and satisfaction with care, the family member's self-esteem, coping strategies, the family's cohesion and adaptability, perceived social support and the family member's beliefs with respect to the patient's clinical state (whether the patient is aware, communicates, suffers and is able to recover), and the degree to which the family member is emotionally affected.

METHODOLOGY

Pattern: This research is a transversal and correlative descriptive study of the variables hypothetically involved in the emotional state of family members of hospitalised patients with severe consciousness disorders. The study uses quantitative and qualitative methodology.

Population: This study has been conducted with 53 family members of 43 patients suffering from Severe Disorders of Consciousness and are hospitalised in the Severe Chronic Brain Damage Unit at the Fundación Instituto San José (OHSJD) of Madrid.

A non-probabilistic sample pattern was used. All the subjects met inclusion criteria and agreed to sign the informed consent form.

Technique: Assessment of the family members in the sample was carried out by means of the application of a semi-structured interview with 32 questions, including closed questions of dichotomic choice and open-ended questions with descriptive/qualitative narrative content. 10 psychometric scales were also applied: Zarit's reduced caregiver overburden scale (EZ); Lawton's scale for satisfaction with care; Rosenberg's self-esteem scale (EAR); Brief COPE coping questionnaire (COPE-28); Olson's scale of family cohesion and adaptability (FACES II); DUKE-UNC social support scale; PG-12 scale of prolonged grief; Beck's depression inventory (BDI-II); Beck's anxiety scale (BAI) and the maladjustment scale (EI).

Data analysis: Analysis and qualitative categorisation of obtained discourse. *t*-tests on differences between means with Bonferroni's corrections for multiple correlations. The size of the effect was calculated with Cohen's *d*.

RESULTS

Family members of patients hospitalized with severe consciousness disorders show a high prevalence of clinical symptomatology and show criteria of prolonged grief, clinical anxiety, clinical depression and maladjustment.

The frequency of prolonged grief was high ($n = 32$; 60.40%). There were 15 clinical cases ($\text{cut} > 21$) of anxiety (28.30%); 16 cases ($\text{cut} > 21$) of depression (30.20%); and 45 cases ($\text{cut} > 12$) of maladjustment (84.8%).

Coping strategies used by family members have a high predictive and modulating value on the emotional state of the family member.

Acceptance, denial and self-blame are the strategies with the highest predictive and modulating value. Increased acceptance is related to a decrease in prolonged grief, ($p = 0.001$; Cohen's $d = 1.02$). Denial ($p = 0.003$; Cohen's $d = 0.98$) and self-blame ($p = 0.004$; Cohen's $d = 0.91$) increase the presence of prolonged grief in the family member. Acceptance predicted the absence of depression ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.36$) and of anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.08$). Denial was related to depression ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.65$) and anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.23$). Self-blame was associated with increased anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.06$) and depression ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.07$). Coping strategies focused on emotion were associated with anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.29$) and depression ($p = 0.001$, Cohen's $d = 1.11$).

Certain beliefs of the family member concerning the clinical state of the patient modulate and predict their emotional state.

The belief that communication with the patient is possible ($p = 0.001$), the belief that the patient suffers ($p = 0.003$) and the belief that the patient recognizes them ($p = 0.003$) is associated with an increased presence of prolonged grief in the family member. The belief that the patient looks at the family member ($p = 0.029$) and the belief that the patient recognizes them ($p = 0.013$) is associated with an increased presence of depression.

If the family member believes that the patient may improve ($p = 0.002$) and if they still hope the patient will recover ($p = 0.000$) there is an increased frequency and risk of developing clinical depressive symptoms. If they still hope the patient will recover, clinical anxiety symptoms increase quite significantly ($p = 0.004$).

A large number of family members of patients with severe consciousness disorders believe that the patient has a partial awareness of themselves and their surroundings, that they are partially aware of their state, and that they, therefore, are suffering. They assign a value of subjective communication code to their beloved one to gestures, grimaces, looks and reflex actions of the patient. The disease poses physical, emotional, family, labour, financial and legal problems to the patient's family. The disease generates in the family member of the patient a subjective experience of personal transformation, growth and maturation.

CONCLUSIONS

- Family members of patients hospitalized with severe consciousness disorders show a high prevalence of clinical emotional symptoms and meet criteria for clinical anxiety, clinical depression, prolonged grief and maladjustment.
- The beliefs of the family member concerning the clinical state of the patient modulate and predict their emotional state. The belief that the patient recognizes, communicates and suffers increases the clinical emotional symptomatology of the family member.
- Coping strategies used by the family member modulate and predict their emotional state. Denial and self-blame increase the clinical emotional symptomatology of the family member.

- The family member's cognitive and emotional processes must be assessed and action must be taken on them:
 - a. The family must receive objective, precise and truthful information about the neurological disease and about its consequences, in order to adjust their beliefs to the clinical reality of the patient.
 - b. Coping strategies facilitating acceptance of the disease must be promoted and/or established.
- Assessment and treatment of emotional damage of the family members must be necessarily included in the comprehensive treatment plan at the Severe Chronic Brain Damage Hospital units.

Key words:

Severe consciousness disorders; permanent vegetative state; state of minimal consciousness; prolonged grief; anxiety; depression; caregivers; coping; beliefs; consequences

12. BIBLIOGRAFÍA

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

Astudillo, W., Mendinueta, C. & Granja, P. (2008). Cómo apoyar al cuidador de un enfermo al final de la vida. *Psicooncología*, 5, 359-381.

Beck, A.T. & Steer R.A. (2011). *Inventario de ansiedad de Beck (BAI)*. Madrid: Pearson.

Beck, A.T. & Steer R.A. & Brown, G.K. (2011). *Inventario de Depresión (BDI-II)*. Madrid: Pearson.

Beghi, E. (2004). The epidemiology of vegetative state. Gigli, G.L., & Sgreccia, E. (Eds.). *Atti Del Congresso Life Sustaining Treatments and Vegetative State: Scientific advances and ethical dilemma*, Roma 17-20 Marzo 2004. L'Arco di Giano Supplemento al n. 39 del 2004. Ed. Istituto per l'analisi dello Stato Sociale- Milano.

Bellón, J.A., Delgado, A., De Dios, J. & Lardelli, P. (1996). Validez y fiabilidad del cuestionario de apoyo social funcional Duke-UNC. *Atención Primaria*, 18,153-163.

Bernat, J. (2006). Chronic disorders of consciousness. *Lancet*, 367, 1181–1192

Boss, P. (2001). *La pérdida ambigua*. Barcelona: Gedisa.

Broadhead, W.E., Gehlbach, S.H., Degruy, F.V. & Kaplan, B.H. (1988) The Duke-UNC functional social support questionnaire: Measurement for social support in family medicine patients. *Medicine Care*, 26,709-723.

Cairns, H. (1941). Akinetic Mutism with and epidermoid cyst of the third ventricle. *Brain Injury*, 64, 273-290.

Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4, 92-100.

Carver CS, Scheier M, Weintraub JK (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 267-83.

Crespo, M. & Labrador, F. J. (2003). *Estrés*. Madrid: Síntesis.

Crespo, M. & López, J. (2007). *El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar*. Madrid: Pirámide.

Chiambretto, P., Rossi Ferrario, S. & Zotti, A.M. (2001). Patients in a persistent vegetative state: Caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurológica Scandinavica*, 104, 364–368.

Chiambretto, P. & Vanoli, D. (2006). Le reazioni dei familiari allo Stato Vegetativo: Un follow up a cinque anni. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 28, (Suppl 1), 15–21.

Chiambretto, P., Moroni, L., Guarnerio, C., Bertolotti, G. & Prigerson, H.G. (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*, 24, 581–588.

Childs, N. L., Mercer, W. N. & Childs, H. W. (1993). Accuracy of diagnosis of persistent vegetative state. *Neurology*, 43, 1465–1467.

Demertzi, A., Schnakers, C., Ledoux, D., Chatelle, C., Bruno., M.A., Vanhaudenhuyse, A., Laureys, S. (2009). Different beliefs about pain perception in the vegetative and minimally conscious states: A European survey of medical and paramedical professionals. Coma Science Group, Cyclotron Research Center and Neurology Department, University of Liège Liège, Belgium. *Progress in Brain Research*, 177, 329-38.

Derogatis, L.R. (1979). *Brief Symptom Inventory*. Minneapolis (Minn): National Computer Systems.

Donis, J., Kraftner, B. (2011). The prevalence of patients in a vegetative state and minimally conscious state in nursing homes in Austria. *Brain Injury*, 25, 1101–1107.

Echeburúa, E. & Corral, P. (1998). *Manual de violencia familiar*. Madrid: Siglo XXI

Echeburúa, E., Corral, P. & Fernández-Montalvo, J. (2000) Escala de Inadaptación: propiedades psicométricas en contextos clínicos. *Análisis y Modificación de Conducta*, 26, 325-340.

Engberg, A.W., & Teasdale, T.W. (2004). A population-based study of survival and discharge status for survivors after head injury. *Acta Neurologica Scandinavica*, 110, 281-90.

Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) (2011). *Síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia*, Cuadernos FEDACE sobre daño cerebral adquirido, nº 13. Madrid: Edita: Federación Española de Daño Cerebral FEDACE

Giacino, J., Kezarsky M.A., De Luca, J & Cicerone K, D (1991). Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 897-901.

Giacino, J., Ashwal, S., Childs, Cranford R., Jennett, B., Katz, D.I....Zaslar, N.D. (2002). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *Neurology*, 58, 349–353

Giacino, J., Kalmar, K. & Whyte, J. (2004). The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85, 2020-2029.

Giacino, J. (2005). Diagnostic and prognostic guidelines for the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychological Rehabilitation*, 15, 166-74.

Giacino, J & Schiff, N.D. (2009) The Minimally Conscious State: Clinical features, pathophysiology and therapeutic Implications. En S. Laureys & G. Tononi G. (Eds.) *The neurology of Consciousness* (pp, 173-190). Academic Press, New York

Gort, A.M., March, J., Gómez, X., De Miguel, M., Mazarico, S. & Ballesté, J. (2005). Escala de Zarit reducida en cuidados paliativos. *Medicina Clínica*, 124, 651-653.

Guarnerio, C., Prunas, A., Della Fontana, I. & Chiambretto, P. (2012). Prevalence and comorbidity of prolonged grief disorder in a sample of caregivers of patients in a vegetative state. *Psychiatric Quarterly*, 83, 65-73.

Grau Veciana, J.M. (2004). Estado vegetativo persistente. *Aspectos clínicos. Medicina Intensiva* 28, 108-111

Hodelín-Tablada, R. (2002) Estado Vegetativo Persistente. Paradigma de discusión actual sobre alteraciones de la conciencia. *Revista de Neurología*, 34, 1066-1079

Jennett, B. & Plum, F. (1972). Persistent vegetative state after brain damage: a syndrome in search of a name. *Lancet*, 1, 734-737.

Jennett, B. Adams, JH. Murray, LS. Graham, D. (2001) Neuropathology in vegetative and severely disabled patients after head injury. *Neurology*, 56, 486-490.

Jennett, B. (2002). The vegetative state. *Medical facts, ethical and legal dilemmas*. New York: Cambridge University Press.

Kiely, D.K., Prigerson, H.G. & Mitchell, S.L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home resident with advanced dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry* 16, 664-73

Krestchmer, E. (1940). Das Apallische Syndrom Neurol. *Psychiatry*, 169, 576-579.

Kumar, G., Steer, R.A., Teitelman, K.B., Villacis, L. (2002). Effectiveness of Beck Depression Inventory-II subscales in screening for major depressive disorders in adolescent psychiatric inpatients. *Assessment*, 9, 164–170.

Laureys, S., & Boly M. (2008). The changing spectrum of coma. *Nature Clinical Practice Neurology*, 4, 544-546

Laureys S, Celesia GG, Cohadon F, Lavrijsen J, León-Carrión J, Sannita WG, European Task Force on Disorders of Consciousness (2010.) Unresponsive wakefulness syndrome: a new name for the vegetative state or apallic syndrome. *BMC Medicine*, 1, 8-68

Lavrijsen, J.C., van den Bosch, J.S., Koopmans, R.T. & van Weel, C. (2005) Prevalence and characteristics of patients in a vegetative state in Dutch nursing homes. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76, 1420-4.

Lawton, M.P., Kleban, M.H., Moss, M., Rovine, M. & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journals of Gerontology: Psychological Sciences*, 44, S73-S79.

Leonardi, M. Giovannetti, AM. Pagani, M. Raggi, A. Sattin, D. (2012). On Behalf of The National Consortium Functioning And Disability In Vegetative And In Minimal Conscious State Patients. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*, 26, 1201-1210.

Lopez, J. & Crespo, M. (2003). *Salud física y mental de los cuidadores informales de enfermos con demencia. Análisis de la situación y factores asociados*. Premio Rafael Burgaleta. COP de Madrid.

Martinez-Pampliega, A., Iraurgi, I, Galíndez, E. & Sanz. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): Desarrollo de una versión en español. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 2, 317-338.

The Muli-Society Task Force on PVS (1994a). Medical aspects of the persistent vegetative state. *New England Journal of Medicine*, 330, 1499-1508

The Muli-Society Task Force on PVS (1994b). Medical aspects of the persistent vegetative state. *New England Journal of Medicine*, 330, 1572-1579.

Millon, T. (1998). *MCMI-II. Inventario Clínico Multiaxial de Millon II. Manual*. Madrid: TEA.

Morán, C., Landero, R. & González, M.T. (2010). COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psicológica*, 9, 543-552.

Olson, D.H., Bell, R. Q, & Portner, J. (1978). *FACES: Family Adaptability and Cohesion evaluation Scales*. St. Paul, MN; University of Minnesota.

Olson, D.H., Sprenkle, D.H. & Russell, C.S. (1979). Circumplex model of marital and family systems: Cohesion and adaptability dimensions, family types, and clinical applications. *Family Process*, 18, 3-28.

Olson, D.H., Portner, & Bell, R.Q. (1982) *FACES II*. St. Paul, MN: University of Minnesota.

Plum, F. & Posner, J. (1982). The pathologic physiology of signs and symptoms of coma. In, F.A. Davis (Ed.): *The Diagnosis of Stupor and Coma, 3rd Edition* (pp. 544-546). Philadelphia, PA: Practice Neurology.

Prigerson, H.G. (2004). Complicated grief: When the path of adjustment leads to a dead end. *Bereavement Care*, 23, 38–40.

Prigerson, H.G., Vanderwerker, L.C. & Maciejewski, P.K. (2008). Prolonged grief disorder: A case for inclusion in DSM-V. In: M. Stroebe, R. Hansson, H. Schut, & W. Stroebe (Eds.) *Handbook of bereavement research and practice: 21st century perspectives* (pp. 165-186). Washington, DC: American Psychological Association Press

Prigerson, H.G., Horowitz, M.J., Jacobs, S.C., Parkes, C.M., Aslan, M., Goodkin, K. Maciejewski, P.K. (2009). Prolonged grief disorder: Psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Medicine*, 6, e1000121.

Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology (1995). Practice parameters: Assessment and management of patients in the persistent vegetative state. *Neurology*, 45, 1015-8.

Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press.

Rosenblath, W. (1899). Über einen bemerkenswerten Fall von Hirnsrutterung (Aus dem Landkranken hause Cassel). *Archiv fur Klinische Medizin* 64, 406-420.

Sanz, J. Navarro, ME. & Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 1. Propiedades psicométricas en estudiantes universitarios. *Análisis y Modificación de Conducta*, 29, 239-288.

Sanz, J. & Navarro, ME. (2003) Propiedades psicométricas de una versión española del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en estudiantes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 9, 59-84.

Sazbon, L., & Dolce, G. (2002). *The post-traumatic vegetative state*. Stuttgart: Thieme.

Stern, JM. Sazbon, L. Becker, E. & Costeff, H. (1988). Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma. *Brain Injury*, 2, 259–262.

Stepan, C., Haidinger, G., & Binder, H. (2004) Prevalence of persistent vegetative state/apallic syndrome in Vienna. *European Journal of Neurology*, 11, 461-6.

Strauss, D.J., Shavelle, R.M. & Ashwal, S. (1999). Life expectancy and median survival time in the permanent vegetative state. *Pediatric Neurology*, 21, 626–631.

Teasdale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. *Lancet*, 2, 81-84.

Tresch, D.D., Sims, F.H., Duthie Jr. E.H. & Goldstein, M.D. (1991). Patients in a persistent vegetative state attitudes and reactions of family members. *Journal of the American Geriatrics Society*, 39, 17–21.

Wartella, J.E. Auerbachb, SM. & Ward, K-R. (2009). Emotional distress, coping and adjustment in family members of neuroscience intensive care unit patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 66, 503–509.

Zarit, S.H., Reever, K.E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655

13. ANEXOS.

DOCUMENTOS E INSTRUMENTOS DE EVALUACION INCLUIDOS EN LOS ANEXOS.

1. Documentos:

ANEXO 1. Carta de presentación de la investigación a los familiares

ANEXO 2. Consentimiento Informado para participar en la investigación.

2. Instrumentos de Evaluación:

ANEXO 3. Pauta de Entrevista con el familiar del paciente.

ANEXO 4. Escala de Sobrecarga de Zarit reducida (EZ).

ANEXO 5. Escala de Satisfacción de Lawton.

ANEXO 6. Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR).

ANEXO 7. Cuestionario Brief COPE (COPE-28).

ANEXO 8. Escala de Olson. (FACES II).

ANEXO 9. Escala de Apoyo Social de Duke- UNC.

ANEXO 10. Escala PG-12 (Documento original).

ANEXO 11. Escala PG-12.

ANEXO 12. Inventario de Depresión de Beck (BDI-II).

ANEXO 13. Inventario de Ansiedad de Beck (BAI).

ANEXO 14. Escala de Inadaptación (EI).

3. Artículos publicados:

Artículo 1.

Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief.

Artículo 2. Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness.

ANEXO 1.

DOCUMENTO INFORMATIVO PARA LAS FAMILIAS

Estimada familia:

Nos dirigimos a usted para informarle que próximamente vamos a realizar en esta Unidad de Daño Cerebral, un estudio para conocer la repercusión emocional que tiene en el familiar tener y acompañar a un ser querido hospitalizado con un Trastorno Severo de la Conciencia, es decir que se encuentre, como se encuentran nuestros pacientes, en Estado Vegetativo Permanente o en Estado de Mínima Conciencia.

Nuestro objetivo es conocer y comprender mejor lo que ustedes sienten para mejorar los apoyos que reciben y poder ayudarles de forma más eficaz.

El proyecto de investigación que cuenta con la aprobación de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios y de las Direcciones Asistenciales de la Fundación Instituto San José, está dirigido por el Dr. Juan A. Cruzado Rodríguez, Director del Master de Psicooncología de la Complutense y Titular del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid.

El proyecto garantiza el anonimato y la absoluta confidencialidad de los datos que se obtengan y el uso exclusivamente estadístico y académico que se hará de los mismos.

Participar en esta investigación supondría realizar una entrevista personal y en ella responder a varias preguntas.

En algunas de ellas, deberá expresar abiertamente lo que siente y lo que piensa acerca de la enfermedad de su familiar y de la situación que está viviendo y en otras preguntas dará respuesta a unos cuestionarios que permitan registrar y evaluar cual es su estado emocional en la actualidad.

Con su colaboración, pretendemos conocer de qué forma esta enfermedad afecta a la calidad de vida de los familiares, les causa ansiedad, depresión y un estado de duelo prolongado, de que forma afrontan la situación que están viviendo, cual es su estado emocional y como se adaptan a su situación durante todo el proceso de enfermedad del paciente.

El objetivo final del estudio es obtener unos resultados fiables que permitan mejorar la asistencia que reciben las familias que ahora y en el futuro tengan que pasar por la situación que ustedes están viviendo.

Si decide participar en la investigación y firmar el Consentimiento Informado que se adjunta los derechos que le asisten como participante en el estudio son los siguientes:

- Derecho a la revocación del consentimiento y sus efectos, incluida la posibilidad de la destrucción o de la anonimización de la muestra y de que tales efectos no se extenderán a los datos resultantes de las investigaciones que ya se hayan llevado a cabo. Para ello deberá comunicarlo al responsable de la investigación.

- Derecho a contactar con el investigador responsable en cualquier momento de la investigación.
- Derecho a revocar el consentimiento en cualquier momento, sin perjuicio de la atención sanitaria que recibe su familiar.
- Derecho a decidir el destino de sus datos personales en caso de decidir retirarse del estudio.
- Derecho a garantía de anonimato y confidencialidad de la información recogida. Sobre la cual tiene derecho de acceso, rectificación y cancelación, contactando con el investigador responsable del estudio.

Nos pondremos en contacto con cada familia para informarles más ampliamente, resolver sus dudas, obtener o no su conformidad para participar en el estudio y concertar las fechas de las entrevistas con los familiares que lo deseen.

Gracias a todos por su colaboración.

Equipo Asistencial de la Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico.

Director de la Investigación:

Dr. D. Juan Antonio Cruzado Rodríguez
Universidad Complutense de Madrid.
Facultad de Psicología
Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos.

Investigador responsable del estudio:

María Jesús Elvira de la Morena
E-mail: mj.elviradelamorena@ohsjd.es

Fundación Instituto San José de Madrid.
Orden Hospitalaria de San Juan de Dios (OHSJD)
Unidad de Daño Cerebral Severo Crónico
Pinar de San José, 98.28054 Madrid
E-mail: fisj@ohsjd.es



Universidad Complutense de Madrid
Facultad de Psicología.



ANEXO 2.

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN EL ESTUDIO DEL ESTADO EMOCIONAL DE FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS CON ALTERACIONES SEVERAS DE LA CONCIENCIA.

Don/Doña..... de.....años de edad y con DNI.....; familiar del paciente Don/Doña..... HC..... ingresado en la Unidad de Daño Cerebral Severo de la Fundación Instituto San José de Madrid

DECLARO que me han explicado los objetivos del estudio/investigación que va a realizarse sobre el estado emocional que presentan los familiares de pacientes hospitalizados con Alteraciones Severas de la Conciencia.

He sido informado de que:

1. El objetivo de esta investigación es conocer y evaluar los efectos que tiene sobre el estado emocional de los familiares tener y acompañar durante largo tiempo a un ser querido hospitalizado y que se encuentra en estado vegetativo permanente o en estado de mínima conciencia

Me han informado que el estudio pretende obtener parámetros objetivos y cuantificables de calidad de vida, de síntomas de ansiedad y depresión, de recursos de afrontamiento, de apoyos eficaces percibidos y de niveles del duelo prolongado que padecen los familiares durante el proceso de enfermedad del paciente.

Los resultados permitirán comprender mejor las variables psicológicas implicadas en el proceso de afrontamiento de la situación de enfermedad y en la respuesta emocional de la familia y mejorar la intervención terapéutica y los apoyos que el Equipo Asistencial presta a las familias.

2. Me han informado que la investigación se llevará a cabo de la siguiente forma:

Se contactará con los familiares de los pacientes ingresados en la Unidad de Daño Cerebral Severo y se les explicará los objetivos de esta investigación. Se explicará el uso que se hará de los datos y la absoluta confidencialidad de los mismos.

Se procederá a la entrega del documento de consentimiento informado y manifestaran su conformidad para participar en la investigación si así lo desean.

En el caso de estar de acuerdo se les citará a dos sesiones, en las que se procederá a la aplicación de los instrumentos de evaluación.

3.- La información que se obtendrá con los instrumentos de evaluación es estrictamente confidencial y únicamente será facilitada a la persona que participe en el estudio y a aquellas personas a quienes se autorice por escrito.

Estos datos quedarán bajo la custodia de la Fundación Instituto San José y no podrán ser cedidos a ninguna entidad o persona sin su autorización expresa.

Los datos podrán ser utilizados con el fin de realizar estudios epidemiológicos, garantizando en todo momento el anonimato. Si no obstante lo anteriormente expuesto, en algún momento decido que esta información sea destruida, podré solicitarlo por escrito a la persona responsable de la investigación.

He leído la Hoja de Información al Participante sobre este estudio.

Se me ha entregado una copia de la Hoja de Información al Participante y una copia de este Consentimiento Informado, fechado y firmado.

He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía. Todas las preguntas fueron respondidas a mi entera satisfacción.

Se me ha asegurado que se mantendrá la confidencialidad de mis datos.

El consentimiento lo otorgo de manera voluntaria y sé que soy libre de retirarme del estudio en cualquier momento del mismo, por cualquier razón y sin que tenga ningún efecto sobre el tratamiento médico que recibe mi familiar enfermo.

Por todo lo expuesto manifiesto que estoy satisfecho con la información recibida y en tales condiciones

CONSIENTO

PARTICIPAR EN EL ESTUDIO SOBRE EL ESTADO EMOCIONAL DE FAMILIARES DE PACIENTES HOSPITALIZADOS CON ALTERACIONES SEVERAS DE LA CONCIENCIA.

Firmo por duplicado, quedándome con una copia.

En..... (Lugar y fecha)

Firma del participante.

Firma del investigador.

DOCUMENTO DE REVOCACIÓN

Don/Doña..... con domicilio
en..... y DNI. nº.....

Don/Doña..... con domicilio
en..... y DNI. nº.....

En calidad de representante legal, familiar o allegado del paciente D/Doña
.....

REVOCO el consentimiento prestado en fecha.....

En..... (Lugar y fecha)

Firma del participante.

Firma del investigador.

ANEXO 3.

ENTREVISTA FAMILIAR

1. Datos Sociodemográficos del Paciente.

H.C.....

Edad:

○ Meses.

Sexo: H / M.

Estado Civil:

- Soltero
- Casado
- Separado
- Viudo

Hijos: Si / No

Profesión:

- Ama de casa.
- Estudiante.
- Autónomo.
- Empleado.
- Funcionario.
- Otros.

2. Datos Clínicos del Paciente.

Diagnóstico Neurológico:

- Estado Vegetativo Permanente.
- Estado de Mínima Conciencia.

Causa del Diagnóstico:

- Traumatismo Craneoencefálico Severo (TCR).
- Encefalopatía Hipóxico-isquémica (PCR).
- Accidente Cerebro vascular agudo (ACVA).
- Otras Causas.

Tiempo que lleva enfermo el paciente.

- Meses.

3. Datos Sociodemográficos del Familiar

Edad.

- Meses.

Sexo. H. / M.

Vínculo con el paciente:

- Padres.
- Hijos.
- Hermanos.
- Parejas.
- Otros.

Cuidador Principal: SI / No.

Composición familiar:

- Reducida (menos de 3 miembros)
- Nuclear (de 3 a 5 miembros)
- Extensa (más de 5 miembros)

Nivel de estudios:

- Sin estudios.
- Estudios Primarios.
- Estudios Secundarios.
- Estudios Superiores.

Situación Laboral:

- Activo.
- Ama de casa.
- Estudiante.
- En paro.
- De baja laboral.
- Jubilado.
- Invalidez.

Situación Económica:

- Superior a la media.
- Sueldo medio
- Sueldo mínimo.
- Inferior al mínimo/ ayudas.

3. Descriptivo Cualitativo de Creencias y Sentimientos en relación al Proceso de enfermedad.

1. ¿A que atribuye usted la enfermedad de su familiar; porque cree que padece un daño cerebral severo?

2. ¿Cómo ha sido informado por los sanitarios de lo sucedido; está satisfecho con la información recibida?

3. ¿Ha tenido que afrontar otros hechos adversos en su vida?

4. ¿El daño cerebral severo que padece su familiar es lo más duro que ha tenido que afrontar en su vida?

5. ¿Qué ha sido lo más duro de todo el proceso?

6. ¿Que le produce más sufrimiento de todo lo que está viviendo?

7. ¿Qué pensamientos se repiten en relación a su situación y a la enfermedad de su familiar?
8. ¿Cómo vivió el ingreso de su ser querido en la unidad de daño cerebral severo?
9. ¿Con qué frecuencia visita a su familiar desde que ingresó en la unidad?
10. ¿Cómo conserva actualmente las pertenencias de su ser querido enfermo?

4. Descriptivo Cualitativo de Creencias y Sentimientos en relación al Estado Clínico del paciente.

¿Qué síntomas de su familiar siente que le afectan más emocionalmente?

○ Fiebre.....	1	2	3	4
○ Crisis comiciales.....	1	2	3	4
○ Secreciones.....	1	2	3	4
○ Lesiones en la piel.....	1	2	3	4
○ Cambios en el peso.....	1	2	3	4
○ Contracturas.....	1	2	3	4
○ Gestos y gemidos.....	1	2	3	4
○ Posturas extrañas.....	1	2	3	4
○ Otros síntomas (descripción).				

Me afectan: 1 Poco; 2 Regular; 3 Bastante; 4 Mucho.

2. ¿Cree que puede comunicarse con su familiar aunque presente una alteración severa de la conciencia? ¿Por qué lo cree?
3. ¿Cree que su ser querido le mira; cree que le reconoce?
4. ¿Cree que su ser querido puede mejorar; cree que despertará?
5. ¿Cree que su familiar está sufriendo? ¿Por qué lo cree?
6. ¿Actualmente, teniendo en cuenta como se encuentra su familiar, que desearía?
7. ¿Qué teme en relación a su familiar enfermo?
8. ¿Qué teme en relación a usted mismo?

5. Descriptivo Cualitativo del Coste y Consecuencias de la enfermedad del paciente para el familiar.

1. ¿Se han producido cambios o problemas en la familia a partir de la enfermedad neurológica del paciente? ¿Qué tipo de problemas?
2. ¿Cómo se siente usted física y emocionalmente desde que se inició la enfermedad de su ser querido?
3. ¿Ha tenido que acudir a su médico por cambios en su estado de salud o por dolencias surgidas a partir de la enfermedad de su familiar?
4. ¿Ha tenido que tomar y/o está tomando medicación a causa de la enfermedad de su familiar? ¿Que toma?
5. ¿Cual es su situación laboral?
6. ¿Ha estado de baja laboral a causa de la enfermedad de su ser querido?

7. ¿Por cuanto tiempo?

6. Descriptivo Cualitativo de la Vivencia de Transformación y Cambio personal que refiere el familiar a causa de la enfermedad del paciente.

1. ¿Tiene alguna creencia religiosa o espiritual?
2. ¿Le ayudan sus creencias o su espiritualidad a sobrellevar la enfermedad de su ser querido?
3. ¿Cree que la enfermedad de su familiar ha producido un cambio en sus valores, en su forma de ver la vida?
4. ¿Qué es lo más importante para usted después de la enfermedad de su familiar?
5. ¿Cree que se ha producido un crecimiento personal en usted después de la enfermedad de su familiar?

6. ¿Ha cambiado su forma de relacionarse con los demás desde que su familiar está enfermo?

7. ¿En quien o en qué se apoya para sobrellevar la situación que está viviendo?

ANEXO 4.

ESCALA DE SOBRECARGA DE ZARIT reducida (EZ).

A continuación se presentan una serie de frases que reflejan como se sienten las personas que cuidan a un familiar enfermo. En su caso a un familiar con una Alteración Severa de la Conciencia. Indique con qué frecuencia se siente usted de esa forma y señale la respuesta que más se ajuste a lo que usted siente cuando cuida de su familiar

1. ¿Siente usted que a causa del tiempo que permanece y atiende a su familiar enfermo, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?

1. Nunca
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente.
5. Casi siempre.

2. ¿Se siente estresado al tener que cuidar a su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (familia, trabajo etc.)

1. Nunca
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente.
5. Casi siempre.

3. ¿Cree que su situación actual afecta negativamente a su relación con amigos otros miembros de su familia?

1. Nunca.
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente
5. Casi siempre.

4. ¿Se siente cansado cuando tiene que permanecer junto a su familiar enfermo?

1. Nunca.
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente.
5. Casi siempre.

5. ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar enfermo?

1. Nunca.
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente.
5. Casi siempre.

6. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que su familiar está enfermo?

1. Nunca.
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente.
5. Casi siempre.

7. En general, ¿Se siente muy sobrecargado al tener que cuidar a su familiar enfermo?

1. Nunca.
2. Casi nunca.
3. A veces.
4. Frecuentemente.
5. Casi siempre.

ANEXO 5.

ESCALA DE SATISFACCION de LAWTON

A continuación se describen algunos sentimientos que se pueden tener cuando se cuida de un familiar enfermo. Señale en que medida está de acuerdo con las afirmaciones siguientes cuando cuida de su familiar con una alteración severa de la conciencia.

1. Siento satisfacción por poder cuidar a mi familiar enfermo.

1. Totalmente de acuerdo
2. Algo de acuerdo
3. De acuerdo.
4. Algo en desacuerdo.
5. Totalmente en desacuerdo.

2. ¿Con qué frecuencia siente que cuidar a su familiar enfermo le ha hecho sentirse más cercano a él/ ella?

1. Casi siempre.
2. Con bastante frecuencia.
3. Alguna vez.
4. Rara vez.
5. Nunca.

3. ¿Con qué frecuencia siente que se siente bien cuidando a su familiar enfermo?

1. Casi siempre.
2. Con bastante frecuencia.
3. Alguna vez.
4. Rara vez.
5. Nunca.

4. ¿Con qué frecuencia siente que el hecho de cuidar a su familiar enfermo le ayuda a aumentar su autoestima?

1. Casi siempre.
2. Con bastante frecuencia.
3. Alguna vez.
4. Rara vez.
5. Nunca

5. ¿Con qué frecuencia siente que los momentos de tranquilidad de su familiar le producen tranquilidad a usted también ?

1. Casi siempre.
2. Con bastante frecuencia.
3. Alguna vez.
4. Rara vez.
5. Nunca.

6. Con qué frecuencia siente que cuidar a su familiar enfermo da un mayor sentido a su vida?

1. Casi siempre.
2. Con bastante frecuencia.
3. Alguna vez.
4. Rara vez.
5. Nunca.

ANEXO 6.

ESCALA DE AUTOESTIMA de ROSENBERG (EAR)

Por favor, conteste a las siguientes frases rodeando con un círculo la respuesta que considere más adecuada.

1. Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

2. Me inclino a pensar que, en conjunto, soy un fracasado.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

3. Creo que tengo varias cualidades buenas.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

4. Puedo hacer las cosas tan bien como la mayoría de la gente.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

5. Creo que tengo muchos motivos para sentirme orgulloso de mí.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

6. Tengo una actitud positiva hacia mi mismo.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

7. En general, estoy satisfecho conmigo mismo.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

8. Desearía valorarme más a mi mismo.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

9. A veces me siento verdaderamente inútil.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

10. A veces pienso que no sirvo para nada.

1. Muy de acuerdo.
2. De acuerdo.
3. En desacuerdo.
4. Muy en desacuerdo.

ANEXO 7.

CUESTIONARIO *Brief COPE* (COPE-28)

Las afirmaciones que se muestran a continuación describen como actuamos las personas cuando tenemos que afrontar los acontecimientos, en ocasiones difíciles y estresantes, que se nos presentan en la vida. En su caso, tener a un familiar con una Alteración Severa de la Conciencia.

Responda a cada pregunta pensando como reacciona habitualmente y rodeando con un círculo el número que mas se aproxime a lo que usted hace para afrontar la enfermedad de su familiar.

Queremos saber cuanto y con que frecuencia ha estado haciendo usted lo que la afirmación indica.

He estado haciendo esto:

1. Me he estado volcando en el trabajo y en otras actividades para apartar de mi mente lo que estoy viviendo.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

2. He procurado centrarme y esforzarme en hacer algo para resolver la situación en la que estoy.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

3. Me he estado diciendo a mi mismo “esto no puede ser verdad”.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

4. He estado tomando alcohol o drogas para sentirme mejor.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

5. He procurado apoyarme emocionalmente en los demás.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

6. He estado evitando hacer frente a la situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

7. He estado dando pasos para intentar afrontar la situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

8. Me he estado negando a creer que esto ha sucedido.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

9. He procurado desahogarme y dejado salir mis sentimientos.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

10. He procurado recibir ayuda y consejo de otras personas.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

11. He estado consumiendo alcohol o drogas para ayudarme a superarlo.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

12. He intentado ver la situación desde otro punto de vista que la haga parecer más positiva.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

13. Me he estado criticando a mi mismo por como afronto la situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

14. He intentado buscar alguna solución acerca de qué hacer.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

15. He estado buscando consuelo y comprensión de alguien.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

16. He intentado escapar y dejar de afrontar la situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

17. He estado buscando algo bueno en lo que está pasando.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

18. He estado haciendo bromas sobre la situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

19. He estado haciendo cosas para pensar menos en ello: ir al cine, leer, ver la televisión, dormir o ir de compras.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

20. He estado intentando aceptar la realidad de lo que ha ocurrido.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

21. He estado expresando lo mal que estoy, mis sentimientos negativos.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

22. He intentado encontrar consuelo en mi religión o en mis creencias.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

23. He buscado consejo y ayuda en otras personas acerca de qué hacer.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

24. He procurado aprender a vivir con esta situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

25. He estado pensando mucho acerca de qué hacer en esta situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

26. Me he estado culpando a mi mismo por cosas que sucedieron.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

27. He estado rezando y meditando.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

28. He estado burlándome de esta situación.

1. Nunca.
2. Un poco.
3. Bastante.
4. Mucho.

ANEXO 8.

ESCALA DE OLSON (FACES II).

A continuación se presentan una serie de frases relacionadas con situaciones y hechos que ocurren en las familias y entre los familiares. Indique por favor, con qué frecuencia estos hechos ocurren en su familia.

1. Los miembros de mi familia se sienten muy cercanos unos a otros.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre

2. Cuando hay que resolver problemas, se siguen las pautas de los hijos.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre

3. En mi familia, la disciplina, normas y obligaciones son justas.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

4. Los miembros de mi familia asumimos las decisiones de forma conjunta

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

5. En cuanto a su disciplina, se tiene en cuenta la opinión de los hijos.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

6. Cuando surgen problemas negociamos para encontrar la solución.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

7. En mi familia hacemos cosas juntos.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

8. En mi familia decimos lo que queremos libremente.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

9. En mi familia nos reunimos todos juntos en una habitación.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

10. En mi familia nos apoyamos unos a otros.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

11. Los padres y los hijos hablamos juntos de los castigos.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

12. En mi familia expresamos nuestra opinión con facilidad.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

13. En mi familia compartimos intereses y aficiones.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

14. En mi familia se intentan nuevas formas para resolver problemas.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

15. En mi familia nos gusta pasar juntos el tiempo libre.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

16. Todos tenemos voz y voto en las decisiones.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

17. En mi familia nos consultamos unos a otros las decisiones.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

18. En mi familia nos pedimos ayuda mutuamente.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

19. En mi familia hablamos de los problemas y acordamos soluciones.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

20. La unidad familiar es una preocupación principal.

1. Nunca o casi nunca.
2. Pocas veces.
3. A veces.
4. Con frecuencia.
5. Casi siempre.

ANEXO 9.

ESCALA DUKE-UNC.

En cada una de las siguientes frases, marque con un círculo el número de la afirmación que más se aproxime a lo que usted esta viviendo en su situación actual: Tener a un familiar hospitalizado con una Alteración Severa de la Conciencia.

1. Recibo visitas de mis amigos y familiares.

1. Mucho menos de lo que deseo.
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

2. Recibo ayuda en los temas relacionados con mi casa.

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

3. Recibo elogios y reconocimiento cuando hago bien mi trabajo.

1. Mucho menos de lo que deseo.
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

4. Cuento con personas que se preocupan de lo que me sucede.

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

5. Recibo amor y afecto.

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

6. Tengo posibilidad de hablar con alguien de mis problemas en el trabajo o en mi casa.

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

7. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas personales y familiares.

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

8. Tengo la posibilidad de hablar con alguien de mis problemas económicos.

1. Mucho menos de lo que deseo
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi como deseo.
5. Tanto como deseo.

9. Recibo invitaciones para distraerme y salir con otras personas.

1. Mucho menos de lo que deseo.
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi tanto como deseo.
5. Tanto como deseo.

10. Recibo consejos útiles cuando me ocurre algún acontecimiento importante en mi vida.

1. Mucho menos de lo que deseo.
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi tanto como deseo.
5. Tanto como deseo.

11. Recibo ayuda cuando estoy enfermo en la cama.

1. Mucho menos de lo que deseo.
2. Menos de lo que deseo.
3. Ni mucho ni poco.
4. Casi tanto como deseo.
5. Tanto como deseo.



Center for Psychooncology & Palliative Care Research

Prolonged Grief Disorder (PG – 12) ©

Holly G. Prigerson, Ph.D., Paul K. Maciejewski, Ph.D.

PGD is a newly defined mental illness that is a specific reaction to the loss of someone loved very much. There are a particular set of PGD symptoms – feelings, thoughts, actions – **that must persist at least 6 months and that must be associated with significant functional impairment in order for a person to meet criteria for PGD.**

INSTRUCTIONS

Below lie instructions for how to score (diagnose) Prolonged Grief Disorder (PGD). Each of the requirements for **Criteria A, B, D, E** must be met for an individual to be diagnosed with PGD.

- A. Event Criterion:** In order to complete the PG-12, we assume the respondent has experienced bereavement.
- B. Separation Distress:** The respondent must experience PG-12 questions #1 or 2 at least daily.
- D. Cognitive, Emotional, and Behavioral Symptoms:** The respondent must experience 5 of the PG-12 questions #3-11 at least "once a day" or "quite a bit".
- E. Impairment Criterion:** The respondent must have significant impairment in social, occupational, or other important areas of functioning (e.g., domestic responsibilities). PG-12 question #12 must be answered "Yes".

PG-12 is a diagnostic tool. If a respondent meets criteria for PGD, this would suggest that he or she should seek a more thorough evaluation from a mental health professional. Only an in-person assessment by a mental health professional can determine for certain, the clinical significance of the reported symptoms, and provide recommendations or referrals for treatment.

© Not to be reproduced without the permission of the authors

PART I INSTRUCTIONS: FOR EACH ITEM, PLACE A CHECK MARK TO INDICATE YOUR ANSWER.

1. In the past month, how often have you felt yourself longing or yearning for _____(patient) to be healthy again?

- _____ 1 = Not at all
- _____ 2 = At least once
- _____ 3 = At least once a week
- _____ 4 = At least once a day
- _____ 5 = Several times a day

2. In the past month, how often have you had intense feelings of emotional pain, sorrow, or pangs of grief related to _____(patient's) illness?

- _____ 1 = Not at all
- _____ 2 = At least once
- _____ 3 = At least once a week
- _____ 4 = At least once a day
- _____ 5 = Several times a day

3. In the past month, how often have you tried to avoid reminders that _____(patient) is ill?

- _____ 1 = Not at all
- _____ 2 = At least once
- _____ 3 = At least once a week
- _____ 4 = At least once a day
- _____ 5 = Several times a day

4. In the past month, how often have you felt stunned, shocked, or dazed by _____(patient's) illness?

- _____ 1 = Not at all
- _____ 2 = At least once
- _____ 3 = At least once a week
- _____ 4 = At least once a day
- _____ 5 = Several times a day

PART II INSTRUCTIONS: FOR EACH ITEM, PLEASE INDICATE HOW YOU CURRENTLY FEEL. CIRCLE THE NUMBER TO THE RIGHT TO INDICATE YOUR ANSWER.					
	Not at all	Slightly	Somewhat	Quite a bit	Overwhelmingly
5. Do you feel confused about your role in life or feel like you don't know who you are (i.e., feeling that a part of yourself has died)?	1	2	3	4	5
6. Have you had trouble accepting _____(patient's) illness?	1	2	3	4	5
7. Has it been hard for you to trust others since _____(patient's) illness?	1	2	3	4	5
8. Do you feel bitter over _____(patient's) illness?	1	2	3	4	5
9. Do you feel that moving on (e.g., making new friends, pursuing new interests) would be difficult for you now?	1	2	3	4	5
10. Do you feel emotionally numb since _____(patient's) illness?	1	2	3	4	5
11. Do you feel that life is unfulfilling, empty, or meaningless since _____(patient's) illness?	1	2	3	4	5

<p>PART III INSTRUCTIONS: FOR EACH ITEM, PLACE A CHECK MARK TO INDICATE YOUR ANSWER.</p> <p>12. Have you experienced a significant reduction in social, occupational, or other important areas of functioning (e.g., domestic responsibilities)?</p> <p>_____ No</p> <p>_____ Yes</p>
--

Citations:

Prigerson HG, Vanderwerker LC, Maciejewski PK. Prolonged Grief Disorder: Inclusion in DSM Complicated Grief as a Mental Disorder: Inclusion in DSM. Chapter 8 in *Handbook of Bereavement Research and Practice: 21st Century Perspectives*, Eds., Margaret Stroebe, Robert Hansson, Henk Schut & Wolfgang Stroebe, Washington, D.C.: American Psychological Association Press, 2007

Prigerson HG, Horowitz MJ, Jacobs SC, Parkes CM, Aslan M, Raphael B, Marwit SJ, Wortman CB, Goodkin K, Neimeyer RA, Bonanno G, Block S, Kissane D, Boelen P, Maercker A, Litz B, Johnson JG, First MB, Maciejewski PK. Field Trial of Consensus Criteria for Prolonged Grief Disorder Proposed for DSM-V Archives of General Psychiatry (submitted)

Zhang B, El-Jawahri A, Prigerson HG. Update on bereavement research: evidence-based guidelines for the diagnosis and treatment of complicated bereavement. J Palliat Med. 2006;9:1188-203.

Horowitz MJ, Prigerson HG, Parkes CM. Consensus on a Diagnosis of Prolonged Grief Disorder for Inclusion in DSM-V. American Journal of Psychiatry (resubmitted)

ANEXO 11.

ESCALA PG-12

El objetivo de esta escala es conocer como se encuentra usted emocionalmente por tener a un familiar gravemente enfermo. En su caso, por tener a un familiar hospitalizado con una Alteración Severa de la Conciencia.

Siga las instrucciones que se señalan a continuación:

INSTRUCCIONES PARA LA PARTE I:

PARA CADA PREGUNTA, MÁRQUE LA RESPUESTA CON UN ASPA.

- 1. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha sentido usted un hondo deseo o anhelo de que su familiar recupere la salud?**

- _____ 1 = Ni una vez
_____ 2 = Al menos una vez
_____ 3 = Al menos una vez a la semana
_____ 4 = Al menos una vez al día
_____ 5 = Varias veces al día

- 2. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha experimentado usted sentimientos intensos de tristeza, o punzadas de pena o dolor, en relación con la enfermedad de su familiar?**

- _____ 1 = Ni una vez
_____ 2 = Al menos una vez
_____ 3 = Al menos una vez a la semana
_____ 4 = Al menos una vez al día
_____ 5 = Varias veces al día

3. En el último mes, ¿con qué frecuencia ha intentado evitar todo lo que le recordara la enfermedad de su familiar?

- _____ 1 = Ni una vez
 _____ 2 = Al menos una vez
 _____ 3 = Al menos una vez a la semana
 _____ 4 = Al menos una vez al día
 _____ 5 = Varias veces al día

4. En el último mes, ¿con qué frecuencia se ha sentido conmovido, impresionado por la enfermedad de su familiar?

- _____ 1 = Ni una vez
 _____ 2 = Al menos una vez
 _____ 3 = Al menos una vez a la semana
 _____ 4 = Al menos una vez al día
 _____ 5 = Varias veces al día

INSTRUCCIONES PARA LA PARTE II:

PARA CADA PREGUNTA, INDIQUE CÓMO SE SIENTE EN LA ACTUALIDAD. RODEE CON UN CÍRCULO EL NÚMERO QUE SE ENCUENTRA A LA DERECHA PARA INDICAR SU RESPUESTA.

	nada	un poco	algo	bastante	de forma abrumadora
5. ¿Se siente confuso sobre su papel en la vida o siente que no sabe quién es usted (por ejemplo., siente que una parte de usted ha muerto)?	1	2	3	4	5
6. ¿Le ha costado aceptar la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5

	nada	un poco	algo	bas- tante	de forma abruma- dora
7. ¿Le resulta difícil confiar en los demás desde la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
8. ¿Siente amargura por la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
9. ¿Cree que le resultaría difícil ahora mismo seguir adelante (por ej., hacer amistades nuevas, cultivar nuevas aficiones)?	1	2	3	4	5
10. ¿Cree que ha perdido sensibilidad afectiva, que se siente insensible emocionalmente desde la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5
11. ¿Su vida no le llena o le parece vacía y sin sentido desde la enfermedad de su familiar?	1	2	3	4	5

INSTRUCCIONES PARA LA PARTE III:

MÁRQUE LA RESPUESTA

12. ¿Ha experimentado una reducción significativa de su rendimiento en sus responsabilidades en el ámbito familiar, laboral, social, por la enfermedad de su familiar?

_____ No
_____ Sí

Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____ Profesión: _____ Estudios: _____

INSTRUCCIONES: Este cuestionario consiste en 21 grupos de afirmaciones. Por favor, lea con atención cada una de ellos y, a continuación, señale cuál de las afirmaciones de cada grupo describe mejor el modo en el que se ha sentido **DURANTE LAS DOS ÚLTIMAS SEMANAS, INCLUIDO EL DÍA DE HOY**. Rodee con un círculo el número que se encuentra escrito a la izquierda de la afirmación que haya elegido. Si dentro del mismo grupo hay más de una afirmación que considere igualmente aplicable a su caso, elija el número más alto. **Asegúrese de leer todas las afirmaciones de cada grupo antes de efectuar la elección. Asegúrese también de no haber elegido más de una respuesta para cada grupo, particularmente en los elementos 16 (cambio en el patrón de sueño) y 18 (cambio en el apetito).**

1. Tristeza

- 0 No me siento triste habitualmente.
- 1 Me siento triste gran parte del tiempo.
- 2 Me siento triste continuamente.
- 3 Me siento tan triste o desgraciado que no puedo soportarlo.

2. Pesimismo

- 0 No estoy desanimado sobre mi futuro.
- 1 Me siento más desanimado sobre mi futuro que antes.
- 2 No espero que las cosas mejoren.
- 3 Siento que mi futuro es desesperanzador y que las cosas solo empeorarán.

3. Sentimientos de fracaso

- 0 No me siento fracasado.
- 1 He fracasado más de lo que debería.
- 2 Cuando miro atrás, veo fracaso tras fracaso.
- 3 Me siento una persona totalmente fracasada.

4. Pérdida de placer

- 0 Disfruto de las cosas que me gustan tanto como antes.
- 1 No disfruto de las cosas tanto como antes.
- 2 Obtengo muy poco placer de las cosas con las que antes disfrutaba.
- 3 No obtengo ningún placer de las cosas con las que antes disfrutaba.

5. Sentimientos de culpa

- 0 No me siento especialmente culpable.
- 1 Me siento culpable de muchas cosas que he hecho o debería haber hecho.
- 2 Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.
- 3 Me siento culpable constantemente.

6. Sentimientos de castigo

- 0 No siento que esté siendo castigado.
- 1 Siento que puedo ser castigado.
- 2 Espero ser castigado.
- 3 Siento que estoy siendo castigado.

7. Insatisfacción con uno mismo

- 0 Siento lo mismo que antes sobre mí mismo.
- 1 He perdido confianza en mí mismo.
- 2 Estoy decepcionado conmigo mismo.
- 3 No me gusto.

8. Autocríticas

- 0 No me critico o me culpo más que antes.
- 1 Soy más crítico conmigo mismo de lo que solía ser.
- 2 Critico todos mis defectos.
- 3 Me culpo de todo lo malo que sucede.

9. Pensamientos o deseos de suicidio

- 0 No tengo ningún pensamiento de suicidio.
- 1 Tengo pensamientos de suicidio, pero no los llevaría a cabo.
- 2 Me gustaría suicidarme.
- 3 Me suicidaría si tuviese la oportunidad.

10. Llanto

- 0 No lloro más de lo que solía hacerlo.
- 1 Lloro más de lo que solía hacerlo.
- 2 Lloro por cualquier cosa.
- 3 Tengo ganas de llorar continuamente, pero no puedo.



Adaptación española: Jesús Sanz, Carmelo Vázquez

Beck Depression Inventory – Second Edition. Copyright © 1996 Aaron T. Beck. Copyright de la edición española © 2003 Aaron T. Beck. Todos los derechos reservados. Adaptado, reproducido y distribuido por Pearson Educación, S.A., Ribera del Loira, 28 1ª, Madrid 28042 con la autorización de NCS Pearson, Inc. (USA).

11. Agitación

- 0 No estoy más inquieto o agitado que de costumbre.
- 1 Me siento más inquieto o agitado que de costumbre.
- 2 Estoy tan inquieto o agitado que me cuesta estar quieto.
- 3 Estoy tan inquieto o agitado que tengo que estar continuamente moviéndome o haciendo algo.

12. Pérdida de interés

- 0 No he perdido el interés por otras personas o actividades.
- 1 Estoy menos interesado que antes por otras personas o actividades.
- 2 He perdido la mayor parte de mi interés por los demás o por las cosas.
- 3 Me resulta difícil interesarme en algo.

13. Indecisión

- 0 Tomo decisiones más o menos como siempre.
- 1 Tomar decisiones me resulta más difícil que de costumbre.
- 2 Tengo mucha más dificultad en tomar decisiones que de costumbre.
- 3 Tengo problemas para tomar cualquier decisión.

14. Inutilidad

- 0 No me siento inútil.
- 1 No me considero tan valioso y útil como solía ser.
- 2 Me siento inútil en comparación con otras personas.
- 3 Me siento completamente inútil.

15. Pérdida de energía

- 0 Tengo tanta energía como siempre.
- 1 Tengo menos energía de la que solía tener.
- 2 No tengo suficiente energía para hacer muchas cosas.
- 3 No tengo suficiente energía para hacer nada.

16. Cambios en el patrón de sueño

- 0 No he experimentado ningún cambio en mi patrón de sueño.
- 1a Duermo algo más de lo habitual.
- 1b Duermo algo menos de lo habitual.
- 2a Duermo mucho más de lo habitual.
- 2b Duermo mucho menos de lo habitual.
- 3a Duermo la mayor parte del día.
- 3b Me levanto 1 o 2 horas más temprano y no puedo volver a dormir.

17. Irritabilidad

- 0 No estoy más irritable de lo habitual.
- 1 Estoy más irritable de lo habitual.
- 2 Estoy mucho más irritable de lo habitual.
- 3 Estoy irritable continuamente.

18. Cambios en el apetito

- 0 No he experimentado ningún cambio en mi apetito.
- 1a Mi apetito es algo menor de lo habitual.
- 1b Mi apetito es algo mayor de lo habitual.
- 2a Mi apetito es mucho menor que antes.
- 2b Mi apetito es mucho mayor que antes.
- 3a He perdido completamente el apetito.
- 3b Tengo ganas de comer continuamente.

19. Dificultad de concentración

- 0 Puedo concentrarme tan bien como siempre.
- 1 No puedo concentrarme tan bien como habitualmente.
- 2 Me cuesta mantenerme concentrado en algo durante mucho tiempo.
- 3 No puedo concentrarme en nada.

20. Cansancio o fatiga

- 0 No estoy más cansado o fatigado que de costumbre.
- 1 Me canso o fatigo más fácilmente que de costumbre.
- 2 Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer muchas cosas que antes solía hacer.
- 3 Estoy demasiado cansado o fatigado para hacer la mayoría de las cosas que antes solía hacer.

21. Pérdida de interés por el sexo

- 0 No he notado ningún cambio reciente en mi interés por el sexo.
- 1 Estoy menos interesado por el sexo de lo que solía estar.
- 2 Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.
- 3 He perdido completamente el interés por el sexo.

AVISO: Esta hoja está impresa en tintas azul y negra. Si su copia no es así es que ha sido fotocopiada violando las leyes del copyright.

Puntuación Total

Nombre: _____ Edad: _____ Sexo: _____

Estado civil: _____ Profesión: _____ Estudios: _____

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará una lista de síntomas frecuentes de ansiedad. Léalos atentamente e indique el grado en que se ha visto afectado por cada uno de ellos **DURANTE LA ÚLTIMA SEMANA, INCLUIDO EL DÍA DE HOY**, marcando una **X** en el espacio correspondiente de la columna de cada síntoma.

	NADA EN ABSOLUTO	LEVEMENTE, no me molestó mucho	MODERADAMENTE, fue muy desagradable pero podía soportarlo	GRAVEMENTE, casi no podía soportarlo
1. Hormigueo o entumecimiento				
2. Sensación de calor				
3. Debilidad en las piernas				
4. Incapacidad para relajarme				
5. Miedo a que suceda lo peor				
6. Mareos o vértigos				
7. Palpitaciones o taquicardia				
8. Sensación de inestabilidad				
9. Sensación de estar aterrorizado				
10. Nerviosismo				
11. Sensación de ahogo				
12. Temblor de manos				
13. Temblor generalizado o estremecimiento				
14. Miedo a perder el control				
15. Dificultad para respirar				
16. Miedo a morir				
17. Estar asustado				
18. Indigestión o molestias en el abdomen				
19. Sensación de irme a desmayar				
20. Rubor facial (sonrojarse, ponerse colorado)				
21. Sudoración (no debida al calor)				

AVISO: Esta hoja está impresa en tintas lila y negra. Si su copia no es así es que ha sido fotocopiada violando las leyes del copyright.

Adaptación española: Jesús Sanz

Beck Anxiety Inventory. Copyright © 1990, 1987 Aaron T. Beck. Copyright de la edición española © 2011. Aaron T. Beck. Todos los derechos reservados. Adaptado, reproducido y distribuido por Pearson Educación, S.A., Ribera del Loira, 28 1ª, Madrid 28042 con la autorización de NCS Pearson, Inc. (USA).

ANEXO 14.

ESCALA DE INADAPTACION (EI)

Señale con un círculo el número que mejor describa su situación actual en cada uno de los aspectos de la vida cotidiana que se señalan a continuación.

1. A causa de mi situación actual, mi funcionamiento en el trabajo y/o en los estudios se ha visto afectado:

- 0. Nada.
- 1. Casi nada.
- 2. Poco.
- 3. Bastante.
- 4. Mucho.
- 5. Muchísimo.

2. A causa de mi situación actual, mi vida social habitual (relaciones de amistad con otras personas) se ha visto afectada:

- 0. Nada.
- 1. Casi nada.
- 2. Poco.
- 3. Bastante.
- 4. Mucho.
- 5. Muchísimo.

3. A causa de mi situación actual, mis actividades habituales de ocio (salidas cenas, excursiones, deporte, viajes...) se ha visto afectada:

- 0. Nada.
- 1. Casi nada.
- 2. Poco.
- 3. Bastante.
- 4. Mucho.
- 5. Muchísimo.

4. A causa de mi situación actual, mi relación de pareja (o la posibilidad de encontrarla) se ha visto afectada:

- 0. Nada.
- 1. Casi nada.
- 2. Poco.
- 3. Bastante.
- 4. Mucho.
- 5. Muchísimo.

5. A causa de mi situación actual, mis relaciones familiares se han visto afectadas:

- 0. Nada.
- 1. Casi nada.
- 2. Poco.
- 3. Bastante.
- 4. Mucho.
- 5. Muchísimo

6. A causa de mi situación actual, mi vida normal en general se ha visto afectada:

- 0. Nada.
- 1. Casi nada.
- 2. Poco.
- 3. Bastante.
- 4. Mucho.
- 5. Muchísimo

Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief

Elvira de la Morena MJ, Cruzado JA. Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief.

Acta Neurol Scand 2013; DOI: 10.1111/ane.12061.

© 2013 John Wiley & Sons A/S

Objectives – To study the relationship between coping strategies and prolonged grief disorder (PGD) in caregivers of patients with disorders of consciousness: vegetative state (VS) or minimally conscious state (MCS). **Materials and methods** – Fifty-three caregivers of 43 patients with VS or MCS were assessed using PG-12 and Brief COPE-28. Mean differences for each coping strategy between caregivers of patients with/without PGD were compared using Bonferroni-adjusted *t*-tests, and the size effect was calculated (Cohen's *d*). **Results** – The frequency of PGD was very high ($n = 32$; 60.40%). The most common coping strategies were problem-focused: active coping (mean = 6.41; SD = 1.02), Instrumental support (mean = 6.41; SD = 1.06), Planning (mean = 6.32; SD = 1.01) and Acceptance (mean = 6.20; SD = 1.29). Acceptance predicted a lower presence of PGD ($P = 0.001$; Cohen's *d* = 1.02), while Denial ($P = 0.003$; Cohen's *d* = 0.98) and Self-blame ($P = 0.004$, Cohen's *d* = 0.91) increased the presence of PGD. **Conclusions** – The caregivers of patients with VS or MCS show a high risk of PGD. Problem-focused coping strategies are the most used. Acceptance is highly protective of PGD, and Denial and Self-blame are associated with an increased presence of PGD. PGD in caregivers of patients in VS or MCS should be evaluated, Acceptance and problem-focused strategies should be promoted, and Denial and Self-blame should be diminished.

**M. J. Elvira de la Morena¹,
J. A. Cruzado²**

¹Fundación Instituto San José, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Madrid, Spain; ²Facultad de Psicología, Universidad de Complutense de Madrid, Madrid, Spain

Key words: caregivers; coping; disorders of consciousness; minimally conscious state; prolonged grief disorder; vegetative state

J. A. Cruzado, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, Campus de Somosaguas, 28223-Madrid, Spain
Tel.: 034 913943126
Fax: 034 913943189
e-mail: jacruzado@psi.ucm.es

Accepted for publication October 31, 2012

Introduction

Vegetative state (VS) and minimally conscious state (MCS) are disorders of consciousness (DOC) (1). The American Academy of Neurology defines the VS as (2): A condition of complete unawareness of self and of one's surroundings, accompanied by regular sleep–wake cycles and by either complete or partial preservation of hypothalamic and brain-stem autonomic functions to ensure the survival of the patient if an appropriate medical and nursing treatment is provided.

The VS is a residual clinical condition that occurs as a consequence of major and massive acute neurological injury (severe head trauma, hypoxic-ischaemic encephalopathy, acute cerebrovascular accident, central nervous system infections and tumours, and others) (1–5).

A VS is persistent when it remains 1 month after the lesion occurred (4). When the neurological damage is caused by trauma, recovery of consciousness is unlikely after 6 months. When the lesion is not of traumatic origin, the hope of recovery time is reduced to 3 months (4). After these periods have lapsed and clinical criteria have been fulfilled, the VS, which was initially considered persistent, is regarded as a permanent VS (4).

A VS is a condition where patients are wakeful with preserved sleep–wake cycles, hypothalamic and brain-stem autonomic functioning. These patients maintain variably preserved cranial nerve and spinal reflexes, but show no evidence of awareness of themselves or their environment. They are incapable of interacting, understanding or communicating with others, and they do not carry out any purposeful or voluntary behaviour (2).

ORIGINAL ARTICLE

Coping and distress in caregivers of patients with disorders of consciousness

J. A. Cruzado¹ & M. J. Elvira de la Morena²

¹Facultad de Psicología, Universidad de Complutense de Madrid, Madrid, Spain and ²Fundación Instituto San José, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, Madrid, Spain

Abstract

Objectives: To study depression, anxiety, maladjustment and coping in caregivers of patients in vegetative state (VS) or minimally conscious state (MCS).

Materials and methods: Fifty-three caregivers of 43 patients with VS or MCS were assessed using Beck Anxiety Inventory, Beck Depression Inventory, maladjustment scale and Brief Coping Orientation of Problems Experienced (COPE-28).

Results: There were 15 clinical cases (cut-off ≥ 21) of anxiety (28.30%); 16 cases (cut-off ≥ 21) of depression (30.20%); and 45 cases (cut-off ≥ 12) of maladjustment (84.8%). Active and problem-focused (Active coping, Instrumental support, Planning and Acceptance) were the most frequently used coping strategies. Acceptance predicted the absence of depression ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.08$) and anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.08$). Denial was associated with depression ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.65$) and anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.23$). Self-blame was associated with greater anxiety ($p = 0.001$, Cohen's $d = 1.06$) and depression ($p = 0.001$, Cohen's $d = 1.07$). Emotion-focused coping was associated with anxiety ($p = 0.000$, Cohen's $d = 1.29$) and depression ($p = 0.001$, Cohen's $d = 1.11$).

Conclusions: Caregivers of patients with VS or MCS presented high levels of distress. Psychological support for caregivers of patients with VS or MCS is necessary. The most frequently used coping strategies were Active and Problem-focused. Acceptance was highly protective, but Denial, Self-blame and Emotion-focused strategies were very negative.

Keywords

Anxiety, caregivers, depression, disorders of consciousness, distress, minimally conscious state, vegetative state

History

Received 15 August 2012

Accepted 23 February 2013

Published online 30 April 2013

Introduction

Vegetative state (VS) and minimally conscious state (MCS) are Disorders of Consciousness (DOC) [1]. The American Academy of Neurology [2] defines VS as:

A condition of complete unawareness of self and of one's surroundings, accompanied by regular sleep–wake cycles and by either complete or partial preservation of hypothalamic and brain-stem autonomic functions to ensure the survival of the patient if an appropriate medical and nursing treatment is provided. (p. 1500)

VS is a residual clinical condition that occurs as a consequence of major and massive acute neurological injury (severe head trauma, hypoxic-ischemic encephalopathy, acute cerebrovascular accident, central nervous system infections and tumours and others) [1–5].

A vegetative state is considered persistent when it remains 1 month after the lesion has occurred [5]. When the

neurological damage is caused by trauma, recovery of consciousness is unlikely after 6 months. When the lesion is not of traumatic origin, the hope of recovery time is reduced to 3 months [5]. After these periods have lapsed and clinical criteria have been fulfilled, the VS, initially considered as persistent, is regarded as permanent [5].

According to the US Multi-Society Task Force [2], the criteria for VS are the following:

- (1) No evidence of awareness of themselves or their environment; they are incapable of interacting with others.
- (2) No evidence of sustained, reproducible, purposeful or voluntary behavioural response to visual, auditory, tactile or noxious stimuli.
- (3) No evidence of language comprehension or expression.
- (4) Presence of sleep–wake cycles.
- (5) Sufficiently preserved hypothalamic and brainstem autonomic functions to permit survival with medical and nursing care.
- (6) Exhibit bowel and bladder incontinence.
- (7) Variably preserved cranial-nerve and spinal reflexes.

The Minimally Conscious State (MCS) is a condition of severely altered consciousness in which minimal but definite behavioural evidence of self or environmental awareness is exhibited. MCS is distinguishable from VS by the presence of

Correspondence: J. A. Cruzado, Facultad de Psicología, Universidad Complutense de Madrid, Madrid 28223, Spain. E-mail: jacruzado@psi.ucm.es

Defensa de la alegría (Extracto)

*Defender la alegría como una trinchera...
como un principio...
como una bandera...
como un destino...
como una certeza...
como un derecho...
defender la alegría de los graves diagnósticos...
defenderla de las ausencias transitorias y de las definitivas.*

Mario Benedetti.
Antología poética.